

# Advies doorontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptenzorg





# Advies doorontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptenzorg

september 2014





## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie  
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Kwaliteit van Zorg kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail [kwaliteitvanzorg@zonmw.nl](mailto:kwaliteitvanzorg@zonmw.nl) of telefoon 070 349 50 80.

Kwaliteit van Zorg

Datum: 25 september 2014

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Tel. 070 349 51 11  
Fax 070 349 53 58  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
 [info@zonmw.nl](mailto:info@zonmw.nl)



## Inhoud

Samenvatting	9
Inleiding	10
Werkwijze	10
Aanbevelingen voor het Toetsingskader	11
Algemene aanbevelingen Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden	11
Aanbevelingen per criterium	14
Aanbevelingen voor de gehandicaptensector	15
Aanbevelingen per standaard	16
Conclusies	18
Suggesties voor vervolg	18





## Samenvatting

Op verzoek van het Kwaliteitsinstituut heeft ZonMw een verkenning gedaan naar enerzijds de passendheid van kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptenzorg binnen het Toetsingskader van het Kwaliteitsinstituut en anderzijds naar de passendheid van het Toetsingskader voor deze sector.

Centraal stonden de volgende vragen:

- 1) (In hoeverre) voldoet de kwaliteitsstandaard aan de criteria van het Toetsingskader en zou deze geschikt zijn voor opname in het Register? Op welke punten kan de kwaliteitsstandaard verbeterd worden/ geschikt gemaakt worden om aan de criteria van het Toetsingskader te voldoen?
- 2) Is het toetsingskader van het Kwaliteitsinstituut geschikt om toegepast te worden op de ontwikkelde kwaliteitsstandaarden/richtlijnen en handreikingen in de gehandicaptensector? Wat zijn suggesties voor verbetering?
- 3) Wanneer kwaliteitsstandaarden niet voldoen aan de criteria van het Toetsingskader, voldoen deze dan aan de criteria van het Erkenningstraject?

Deze vragen zijn besproken met een zevental experts aan de hand van een zevental kwaliteitsstandaarden.

- 1) Gedragsproblematiek: richtlijnen en principes voor de praktijk, CCE 2008
- 2) Handreiking zelfverwondend gedrag aan banden, CCE 2013
- 3) Handreiking seksualiteit en seksueel misbruik, VGN 2011
- 4) Handreiking ondersteuningsplannen, VGN 2013
- 5) Handreiking medicatiebeleid Gehandicaptenzorg. 2011. VGN
- 6) Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten, NVAVG 2014
- 7) Voorlopige richtlijn Wettelijk Kader orthopedische behandelcentra, VOBC/LVG 2010

De besproken handreikingen kunnen met behulp van het aanbiedingsformulier voor kwaliteitsstandaarden van het Toetsingskader van het Kwaliteitsinstituut worden aangeboden aan het Register, mits de nodige aanpassingen worden gedaan. Dit wordt door de experts in de gehandicaptensector ook zinvol bevonden. Het Register wordt gezien als een kwaliteitsstempel. De gehandicaptensector is minder ver in de wetenschappelijke onderbouwing van aanbevelingen en van de effectiviteit van interventies ten opzichte van de curatieve zorg en de aard van bewijs is ook anders. Toelating tot het Register stimuleert de sector om verder te werken aan kwaliteitsontwikkeling en wetenschappelijke onderbouwing daarvan.

Het Toetsingskader is geschikt om toegepast te worden op de ontwikkelde kwaliteitsstandaarden/handreikingen mits een aantal vragen wordt aangepast en een betere toelichting wordt gegeven op een aantal termen in de verklarende woordenlijst.

Interventies zoals beschreven in de handreikingen kunnen worden aangeboden aan het Erkenningstraject voor interventies in de Langdurende zorg. Na aanmelding krijgt men een advies over de haalbaarheid van de erkenning, waar de interventies zich bevinden voor wat betreft de bewijsvoering (goed beschreven, goed onderbouwd, effectief) en welke stappen gezet kunnen worden ten behoeve van doorontwikkeling naar meer “evidence based” interventies.

Kenmerkend voor de gehandicaptensector is dat nog veel ontwikkelwerk verricht moet worden en een grote inhaalslag nodig is ten opzichte van de curatieve sector als het gaat om kwaliteitsstandaarden. Onderzoek in de gehandicaptensector dient te worden versterkt en vraagt om investeringen (in structuren/samenwerkingsverbanden) om te komen tot invulling van de benodigde kwaliteitsstandaarden. Belangrijk is dat een en ander in samenspel tussen beleid, praktijk en onderzoek tot stand komt. Dit vraagt om een goede dialoog.

## Inleiding

Het Kwaliteitsinstituut (Zorginstituut Nederland) heeft ZonMw gevraagd een verkenning te doen in de gehandicaptenzorg, enerzijds naar de passendheid van kwaliteitsstandaarden, zoals richtlijnen en handreikingen in deze sector binnen het Toetsingskader van het Kwaliteitsinstituut; anderzijds naar passendheid van het Toetsingskader voor deze sector. Dit levert ideeën op voor de ontwikkeling van richtlijnen in de gehandicaptenzorg en kan daarnaast suggesties opleveren voor de doorontwikkeling van het Toetsingskader. Wanneer kwaliteitsstandaarden niet voldoen aan de criteria van het Toetsingskader, voldoen deze dan aan de criteria van het erkenningstraject?

Centraal stonden de volgende vragen:

- 1) (in hoeverre) voldoet de kwaliteitsstandaard aan de criteria van het Toetsingskader en zou deze geschikt zijn voor opname in het Register? Op welke punten kan de kwaliteitsstandaard verbeterd worden/ geschikt gemaakt worden om aan de criteria van het Toetsingskader te voldoen?
- 2) is het toetsingskader van het Kwaliteitsinstituut geschikt om toegepast te worden op de ontwikkelde kwaliteitsstandaarden/richtlijnen en handreikingen in de gehandicaptenzorg? Wat zijn suggesties voor verbetering?
- 3) Wanneer kwaliteitsstandaarden niet voldoen aan de criteria van het Toetsingskader, voldoen deze dan aan de criteria van het erkenningstraject?

## Werkwijze

Deze verkenning is in twee stappen uitgevoerd. Een expertmeeting en een interviewronde.

### Expertmeeting

Begonnen is met het organiseren van een expertmeeting. Deze vond plaats in december 2013.

Deelnemers waren 2 hoogleraren met een leeropdracht in de gehandicaptenzorg, een vertegenwoordiger van de VGN, een vertegenwoordiger van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en 2 vertegenwoordigers van het Kwaliteitsinstituut. Helaas waren een vertegenwoordiger van een zorginstelling en een cliënten vertegenwoordiger (Ieder(In)) verhinderd. De bijeenkomst werd georganiseerd en voorgezeten door ZonMw.

In overleg met de experts werd een aantal kwaliteitsstandaarden uit de gehandicaptenzorg geselecteerd. Deze standaarden werden door de afzonderlijke experts beoordeeld aan de hand van de hierboven genoemde vragen.

Oorspronkelijk was de bedoeling zes richtlijnen en handreikingen te bespreken. Dit is tot vier teruggebracht in verband met de afwezigheid van twee experts die elk een richtlijn zouden voorbereiden. Uit de bespreking van de richtlijnen en handreikingen kwam een aantal gezamenlijke standpunten en thema's voor de discussie naar voren. Het bijgevoegde verslag is volgens deze thema's opgebouwd. De richtlijnen en handreikingen die besproken werden, waren:

1. Gedragsproblematiek: Richtlijnen en principes voor de praktijk (2008).  
[http://www.cce.nl/hoofdmenu/webshop/bestellen/richtlijnen\\_en\\_principes\\_voor\\_de\\_praktijk](http://www.cce.nl/hoofdmenu/webshop/bestellen/richtlijnen_en_principes_voor_de_praktijk)
2. Handreiking Seksualiteit en seksueel misbruik (2011).  
<http://www.vgn.nl/artikel/7973>
3. Handreiking ondersteuningsplannen 2013.  
[http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Ondersteuningsplannen/Handreiking%20Ondersteuningsplannen\\_ia\\_zww.pdf](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Ondersteuningsplannen/Handreiking%20Ondersteuningsplannen_ia_zww.pdf)
4. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten (maart 1997). Revisie voorzien in 2014.  
<http://nvavg.nl/upload/standaarden/standaard---1997-03-visuele-stoornissen.pdf>

Een eerste versie van de resultaten van de verkenning is besproken door vertegenwoordigers van het Kwaliteitsinstituut en ZonMw. De resultaten m.b.t. het Toetsingskader zullen worden meegenomen in de volgende release van het Toetsingskader dan wel in de toelichting of glossary, die naar verwachting in april 2015 zal uitkomen. Wat betreft het eventueel aanbieden van de besproken richtlijnen en handreikingen zal het Kwaliteitsinstituut dit bespreken met de betreffende partijen.

## **Interviewronde**

Om te komen tot meer specifieke aanbevelingen voor de vervolgstappen in de gehandicaptensector met betrekking tot de bovengenoemde vraagstellingen zijn in juli 2014 interviews gehouden met vijf experts over een viertal handreikingen en een voorlopige richtlijn. Deelnemers waren een VGN-vertegenwoordiger, een hoogleraar en de twee medewerkers van het Kwaliteitsinstituut die ook aan de expertmeeting hadden deelgenomen. De overige experts waren een medewerker van het CCE, een cliëntenvertegenwoordiger en een vertegenwoordiger uit een zorginstelling. De interviews zijn georganiseerd en voorgezeten door ZonMw.

De volgende handreikingen en voorlopige richtlijn zijn besproken:

Handreiking ondersteuningsplannen 2013, VGN,

Handreiking seksualiteit en seksueel misbruik 2011, VGN,

Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg,

Voorlopige richtlijn Wettelijk Kader orthopedische behandelcentra, 2010, VOBC/ LVG,

Handreiking zelfverwondend gedrag aan banden 2013, CCE.

Tijdens de interviewronde heeft elke expert voor een specifieke handreiking/richtlijn de volgende vragen doorgenomen:

1. Zijn de vragen op het aanbiedingsformulier duidelijk (pag 23-28 van het Toetsingskader 2014)? Zo niet, hoe zou de vraag beter kunnen?  
Kun je deze vraag beantwoorden voor de betreffende richtlijn/handreiking en hoe luidt dan het antwoord?
2. Als je denkt dat een specifieke richtlijn/handreiking niet geschikt is om aan te bieden ter toetsing voor het Register, voldoet de richtlijn/handreiking aan de criteria voor het Erkenningstraject langdurige zorg?
3. Waarom is het aanbieden van de richtlijn/handreiking aan het Register van het Kwaliteitsinstituut voor de gehandicaptensector van belang?

De interviews zijn uitgewerkt en verwerkt in de aanbevelingen van dit advies.

## **Aanbevelingen voor het Toetsingskader**

### **Algemene aanbevelingen Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden**

In de gehandicaptensector is veel kennis in handen van professionals beschikbaar. Die kennis wordt nu steeds vaker vastgelegd. Soms in richtlijnen, maar vaker in handreikingen, best practices, protocollen en werkwijzers.

Dit is een goed begin. Deze professionalisering is echter nog lang niet klaar. De sector vindt het erg belangrijk om deze ontwikkeling voort te zetten. Het Kwaliteitsinstituut zou hieraan kunnen bijdragen door het Toetsingskader meer uitnodigend te maken voor de gehandicaptenzorg. Tijdens de bijeenkomst in december 2013 gaf het Kwaliteitsinstituut aan dat het Toetsingskader passend moet zijn voor alle sectoren in de zorg en dat het doel van dit project is om het ook specifiek voor de gehandicaptenzorg goed te laten aansluiten. Experts formuleerden daarom de volgende algemene aanbevelingen:

- Maak het Toetsingskader eenvoudiger en toegankelijker, o.a. door te beginnen met een samenvatting (wat, hoe, waarom en hoe verder).
- Plaats het Toetsingskader in een bredere context. Leg uit waarin het aanbieden aan het Toetsingskader verschilt ten opzichte van het erkenningstraject voor interventies in de langdurige zorg en opname in de kwaliteitsbibliotheek.

- Verwijs, waar relevant, naar de verklarende woordenlijst van het Toetsingskader en de toelichting. Wanneer het aanbiedingsformulier vanaf het najaar 2014 digitaal wordt ingevuld verschijnen de definities van de termen uit de woordenlijst automatisch.
- Het Kwaliteitsinstituut dient nog duidelijker aan te geven wat hun taken zijn en wat niet. Uit de expertmeeting en het vervolgoverleg met het Kwaliteitsinstituut komt naar voren dat in het veld de veronderstelling leeft dat de standaarden (handreikingen, richtlijnen, etc.) in de gehandicaptenzorg zouden moeten voldoen aan een aantal ingewikkelde criteria die onvoldoende aansluiten bij de huidige situatie in de zorg. Volgens het Kwaliteitsinstituut legt het veld de lat hoger dan nodig. Veldpartijen hebben meer vrijheid dan ze vermoeden! Er is dus nog heel wat missiewerk en gepaste communicatie nodig om dit beeld bij te stellen. Dit geldt bijvoorbeeld voor het betrekken van relevante partijen bij de totstandkoming van richtlijnen. Relevante partijen hoeven niet bij het hele proces betrokken te worden. De inbreng van professionals hoeft niet perse via beroepsorganisaties te lopen, maar dat kan ook via professionals zelf. Cliëntenparticipatie is van belang en het is aan cliënten om aan te geven dat hun betrokkenheid in bepaalde gevallen niet nodig is. Kortom, er zijn meer nuances die in de gehandicaptensector onvoldoende bekend zijn.
- Het Kwaliteitsinstituut heeft (o.a.) twee middelen ter beschikking voor de beschrijving van wat goede zorg is: de kwaliteitsbibliotheek en het register. De kwaliteitsbibliotheek geeft een totaal overzicht, zonder toetsing, terwijl in het register de kwaliteitsstandaarden staan die voldoen aan de criteria van het Toetsingskader. Voor het veld is dit onderscheid nog onduidelijk.
- In de gehandicaptensector bestaat de indruk dat er in het register weinig belang wordt gehecht aan het beschrijven van ervaringskennis, terwijl daarmee een begin van de evidence wordt gemaakt. Het Toetsingskader vraagt echter niet om een bepaald niveau van bewijslast, maar vraagt alleen hoe de aanbevelingen onderbouwd zijn. Als indieners vinden dat dat voldoende is gebeurd met ervaringskennis, dan volstaat dat.
- Allerlei soorten bewijsmateriaal kunnen een rol spelen. Naast de feiten uit de meer empirisch-analytische wetenschap is ook kennis over belevingen, betekenissen en belangen uit respectievelijk de fenomenologie, hermeneutiek en kritische benadering van belang. Inzicht in de aard van een verschijnsel is net zo belangrijk als een beschrijving van de mate waarin een verschijnsel voorkomt. Beide benaderingen en beschrijvingen horen in een kwaliteitsstandaard thuis. Daarom is het belangrijk dat indieners op het aanbiedingsformulier aan het register aangeven hoe een standaard tot stand is gekomen, welke experts zijn betrokken en welk type bewijsmateriaal voorhanden is.
- Voor het vertalen van de kwaliteitsstandaard naar de werkvloer is het veld zelf verantwoordelijk, maar de makers van de kwaliteitsstandaard moeten hier wel over nadenken en handvatten voor geven. In het toetsingskader wordt daarom gevraagd naar hoe het proces van implementatie wordt vormgegeven. Dit punt lijkt in het veld nog onvoldoende doorgedrongen.
- Het lijkt gewenst om in de toelichting van het Toetsingskader de effectladder van Tom van Yperen op te nemen, waarin de mate van bewijslast is vastgelegd. Alle treden van de effectladder geven status aan een kwaliteitsstandaard. Het erkenningstraject voor interventies in de langdurige zorg, bouwt voort op de niveaus van de effectenladder wat doorontwikkeling kan stimuleren naar goed onderbouwde kwaliteitsstandaarden.
- Zowel de huidige richtlijnen, handreikingen als good practices worden als waardevol gezien en als een goede stap naar verdere professionalisering van de sector. Het Register zou daarom ook een zekere ordening moeten kennen (bv richtlijnen, handreikingen, handreikingen voor zorgorganisaties en good practices). Voor de erkende interventies langdurende zorg (good-practices) wordt een speciale plaats in de bibliotheek ingericht. In het Register komt geen indeling naar type bewijs, maar een aanduiding van het type kwaliteitsstandaard zou overwogen kunnen worden



## Aanbevelingen per criterium

### Criterium 1 Betrokkenheid van relevante partijen bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard

De vragen bij dit criterium zijn over het algemeen duidelijk.

Genoemde suggesties voor verbetering:

1. Breid de definitie van kwaliteitsstandaard uit zodat deze beter past bij de gehandicaptenzorg: *“verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules, zorgstandaarden en **handreikingen** die betrekking hebben...etc”*
2. Licht toe wat onder zorgaanbieders wordt verstaan. Zijn dit professionals (bv begeleiders), zorginstellingen, of gremia (zoals VGN) waar de opdracht vandaan komt? Advies is om expliciet onderscheid te maken tussen personen/ professionals en instellingen/ koepels.
3. Licht toe dat het niet alleen gaat over cliënten/mensen met beperkingen, maar ook hun mantelzorgers. Het gaat daarbij bovendien niet alleen om vertegenwoordigende organisaties van cliënten. Zorgvragers is een andere, mogelijke term. Opnemen in Verklarende woordenlijst.
4. Benoem bij vraag 1.1 expliciet betrokkenheid kennisinstututen.
5. Overweeg combinatie van vraag 1.2 en 1.3. Het is dan duidelijker dat hier dezelfde onderverdeling van betrokken partijen geldt.
6. Maak bij vraag 1.3 duidelijk dat hier het proces van besluitvorming wordt bedoeld.
7. Herformuleer vraag 1.5 in: *“Waar lagen in het ontwikkeltraject taken en verantwoordelijkheden belegd?”*
  - (vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders
  - (vertegenwoordigende organisaties van) cliënten
  - (vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars
  - Anders, bijv. kennisinstututen”Andere suggestie: *“Wie heeft aan welk onderdeel van de totstandkoming van de richtlijn bijgedragen? En vanuit welk perspectief?”*
8. Voeg bij vraag 1.7 een link toe naar de Code Belangenverstremgeling van de KNAW
9. Herformuleer vraag 1.7 in *“Zijn belangen zichtbaar gemaakt? Zo ja, is er sprake van belangenverstremgeling?”*
10. Herformuleer vraag 1.8 in: *“Is er een commentaarronde geweest? Zo ja, is deze zorgvuldig oorlopen?”*
11. Licht toe wat met het cliëntenperspectief in vraag wordt 1.9 bedoeld. Opnemen in Verklarende woordenlijst.
12. Licht bij vraag 1.10 toe wat met “immaterieel” wordt bedoeld: bv. was er voldoende tijd voor cliënten beschikbaar?

### Criterium 2 Gezamenlijk voordragen van de kwaliteitsstandaard

De vragen bij dit criterium zijn over het algemeen duidelijk.

Genoemde suggesties voor verbetering:

1. Bij vraag 2.1 is niet helemaal duidelijk of het gaat om een heldere procedure of het vastleggen van de procedure. Ook is onduidelijk aan wie moet worden voorgedragen. Toevoegen achter ‘voordragen’: *‘voor opname van de kwaliteitsstandaard aan het Register’.*
2. Bij vraag 2.1 en 2.2 is niet duidelijk wat gezamenlijk voordragen precies betekent. Geef aan dat het gaat om in ieder geval tripartiete aanbieden van het product.
3. Benoem bij vraag 2.3 expliciet ook kennisinstututen
4. Vraag 2.4 impliceert dat bij aanvang alle onderwerpen bekend zijn. Dat is niet altijd het geval. Je moet ook rekening houden met voortschrijdend inzicht tijdens het ontwikkelproces van de standaard.

### Criterium 3 Beschrijving van inhoud en organisatie van het zorgproces

De vragen bij dit criterium roepen de meeste onduidelijkheden en vragen op.

Genoemde suggesties voor verbetering:

1. Bij vraag 3.1 staat er te veel in de zin. Sluit de zin af na ‘zorgproces’.
2. Verhelder bij vraag 3.1 de begrippen “gehele zorgproces” en het “stellen van indicaties”.
3. Maak vraag 3.1 meer geschikt voor de gehandicaptenzorg door de vraag uit te breiden met *“indicaties voor diagnostiek en behandeling en/of ondersteuning”*.
4. Wellicht de zin van 3.1 herformuleren in: *“Is bij de beschrijving van het zorgproces het perspectief van de cliënt meegenomen? Of “Bevat de kwaliteitsstandaard de relevante elementen vanuit het perspectief van de cliënt?”*
5. Maak bij vraag 3.2 duidelijk dat het begrip “doelmatigheid” in de verklarende woordenlijst staat omschreven.
6. Graag in de woordenlijst bij ‘doelmatige zorg’ toevoegen: *“Doelmatige zorg kenmerkt zich door het leveren van de juiste zorg op het juiste moment op de juiste manier, aan de juiste cliënt, ...”*
7. Wellicht vraag 3.3 aanvullen met *“standaarden over dit onderwerp in het Register”* of *“vergelijk met andere, vergelijkbare richtlijnen”*.
8. Bij vraag 3.5 worden drie termen genoemd die verschil suggereren. Vervang het woordje “en” door “en/of”. Tevens is niet duidelijk wat “controlemomenten” zijn in de langdurende zorg.
9. Bij vraag 3.6 is het begrip “zelfmanagement” onduidelijk. Maak duidelijk dat bedoeld wordt “zelfmanagement van de cliënt”.
10. Voor de gehandicaptenzorg zijn “eigen regie” en “zeggenschap” betere termen.
11. Met ondersteuning is eigen regie/zeggenschap mogelijk. Breid vraag 3.6 uit met: *“zelfmanagement en eigen regie al dan niet met ondersteuning”*.
12. Geef in vraag 3.7 aan waar de aanbevelingen op gebaseerd moeten zijn (bijv. onderbouwing in onderzoeksliteratuur, maar ook expert-opinion is mogelijk). Dit wordt in de toelichting bij de criteria voor kwaliteitsstandaarden nader uitgelegd. Maak duidelijk dat bedoeld wordt dat onderbouwing transparant moet zijn gemaakt. Voorstel: *“Op welke kennisbasis is de aanbeveling gebaseerd?”*
13. Maak bij vraag 3.8 duidelijk wat met “communicatiesystemen” wordt bedoeld. Licht dit in de verklarende woordenlijst toe met voorbeelden. Wellicht herformuleren in *“communicatiewijze”*
14. De termen “regie” en “coördinatiefunctie” in vraag 3.9 dienen verhelderd met behulp van een definitie. Tevens is het voorstel de begrippen te bundelen in *“regie/coördinatiefunctie”*. Ook zal de cliënt opgenomen moeten worden in de vraagstelling. Waar kan hij verantwoordelijkheid nemen?
15. Haal bij vraag 3.10 de twee niveaus van implementatie uit elkaar 1) hoe is er gezorgd dat de handreiking implementeerbaar is (verankering van beleid) en 2) hoe is ervoor gezorgd dat een instelling kan implementeren?
16. Wellicht is het handig de definitie van de term “implementatie” op te nemen in de verklarende woordenlijst.

#### **Criterium 4 Onderdelen standaard of tijdpad om aan gewenste onderdelen te voldoen.**

De vragen bij dit criterium zijn over het algemeen duidelijk.  
Genoemde suggesties voor verbetering:

1. Maak bij vraag 4.3 duidelijk dat meetinstrumenten niet bijgesloten hoeven te worden. Verwijzing naar waar ze te vinden zijn volstaat.
2. Benoem bij vraag 4.4 waarvoor het onderhoudsplan bedoeld is. Voorstel is in de vraag iets op te nemen over herziening en eigenaarschap. Zie ook de verklarende woordenlijst.
3. Probeer vraag 4.5 wat simpeler te formuleren.

#### **Overgangscriterium**

De vragen in het overgangscriterium zijn helder.

#### **Aanbevelingen voor de gehandicaptensector**

In dit adviestraject zijn 4 handreikingen en 1 voorlopige richtlijn langs het Toetsingskader gelegd. Algemene conclusie is dat zij allemaal, met gebruikmaking van het overgangscriterium, in aanmerking komen voor toelating tot het Register van het Zorginstituut Nederland. Daarbij zijn wel suggesties gegeven voor verbetering. Deze worden hier per product kort aangegeven.

## Aanbevelingen per standaard

### Handreiking ondersteuningsplannen 2013

1. Bij deze handreiking zijn zorgverzekeraars nog niet betrokken in het ontwikkelproces, maar dat lijkt wel zinvol. Ook zorgkantoren zouden bij ontwikkeling een belangrijke partner zijn. Aldus de expert die de handreiking beoordeelde.
2. De VGN is opdrachtgever van deze handreiking. Zij zouden de handreiking samen met zorgverzekeraars en patiëntenkoepel moeten aanbieden.
3. De handreiking zou aangescherpt kunnen worden door te benoemen HOE communicatie tussen disciplines zou moeten plaats vinden en waarover (criterium 3.4 TK).
4. In de Handreiking wordt (op pag. 18 paragraaf 3.3) wel genoemd dat een gesprek met de patiënt moet plaatsvinden, maar niet hoe. Deze paragraaf zou een link moeten maken met pijler 2B van het kwaliteitskader Gehandicapten. Tevens dient toegevoegd dat de gesprekken multidisciplinair plaats moeten vinden.
5. De implementatie van de handreiking staat onvoldoende beschreven (criterium 3.10 TK).
6. Bij het aanbieden aan het Register dient op het aanbiedingsformulier vermeld te worden dat er geen meetinstrumenten zijn ontwikkeld (criterium 4.3 TK).
7. In de handreiking staat nog niet vermeld wanneer herziening gepland staat (criterium 4.4 TK).
8. Elementen uit de handreiking, met name interventies uitgevoerd op basis van de handreiking ondersteuningsplannen zouden ook aangeboden kunnen worden aan het Erkenningentraject.(uitgangsvraag 2 van de interviews)

### Handreiking seksualiteit en seksueel misbruik 2011

1. De VGN maakt bij de ontwikkeling en herziening van handreikingen gebruik van de expertise van haar netwerk. Per handreiking is er sprake van maatwerk. Deze procedure, met taken en verantwoordelijkheden en weging van de input, zou de VGN apart kunnen beschrijven. In het aanbiedingsformulier kan VGN hiernaar verwijzen en vervolgens de procedure als bijlage meesturen.
2. *Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf?* (criterium 1.9 TK) Dat de kwaliteitsstandaard vanuit het perspectief van de cliënt is opgesteld, is wel vereist voor opname in het Register. De doelgroep van VGN zijn de leden, dus organisaties die zorg aanbieden. Producten zoals handreikingen stelt VGN daarom alleen voor organisaties op en zijn niet bedoeld voor cliënten. Discussiepunt.
3. Bij cliënten bleek bij de ontwikkeling van de handreiking sprake van capaciteitsproblemen. Hier zou bij herziening rekening mee gehouden moeten worden.
4. Punt van aandacht is het betrekken van zorgverzekeraars (criterium 1 en 2 TK), dit is nog onvoldoende gebeurd.
5. In de handreiking ontbreken controle momenten, evaluatiemomenten en overlegmomenten (criterium 3.5 TK).
6. De handreiking is meer gebaseerd op “common sense” dan wetenschappelijk bewijs, maar er is wel verwijzing naar literatuur. Een gerichte literatuur-search per onderwerp is niet vermeld. (criterium 3.7 TK)
7. Implementatie van de handreiking staat onvoldoende beschreven. (criterium 3.10 TK)
8. Cliënteninformatie en samenvatting ontbreken. (criterium 4.1 en 4.2 TK)
9. Elementen/ interventies uit de handreiking zouden ook aangeboden kunnen worden aan het Erkenningentraject.

### Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg

1. Patiënten en zorgverzekeraars zijn niet betrokken geweest bij het ontwikkelen van de handreiking. Zij zouden in het kader van het overgangscriterium van het Toetsingskader wel benaderd kunnen worden om de handreiking mee aan te bieden. Dit biedt de mogelijkheid dat zij bij herziening van de handreiking wel worden betrokken. (criterium 1 en 2 TK)
2. Waardevolle aanvulling lijkt betrokkenheid van vertegenwoordigers van toezichthouders en overheidsorganisaties zoals KING, in verband met veranderende wetgeving per 1 januari 2015. (criterium 1 TK)
3. Er wordt niets gezegd over belangen van de opstellers van de richtlijn, zoals financiële belangen van apothekers die zouden kunnen spelen (criterium 1.7 TK).



4. Het cliëntperspectief is niet meegenomen in de richtlijn (criterium 1.9 TK). Het belang van patiënten mist in deze richtlijn.
5. Kernbegrippen en inhoud informatieoverdracht tussen zorgverleners staan niet toegelicht (criterium 3.4 TK).
6. Het zou goed zijn in de standaard te beschrijven welke voorwaarden voor zelfmanagement en eigen regie nodig zijn (criterium 3.6 TK).
7. Implementatie op instellingsniveau is niet beschreven, wel op cliëntniveau (criterium 3.10 TK).
8. Cliënteninformatie, samenvatting, meetinstrumenten en onderhoudsplan ontbreken (criteria 4.1-4.4 TK).
9. Elementen/interventies uit de handreiking zouden ook aangeboden kunnen worden aan het Erkenningstraject.

### **Voorlopige Richtlijn Wettelijk Kader Orthopedische Behandelcentra 2011**

1. Cliënten en hun mantelzorgers, zorgverzekeraars en IGZ zijn niet betrokken geweest (criterium 1 TK).
2. De wijze van besluitvorming is niet goed te achterhalen (criterium 1.3 TK).
3. Het wetenschappelijk bewijs ontbreekt in de richtlijn terwijl in de inleiding staat vermeld dat de richtlijn daarop is gebaseerd. De richtlijn is gebaseerd op een wettelijk kader en aannames. Een wetenschappelijk onderbouwing of raadplegen van andere partijen (een moreel beraadachtige vorm) zou voor deze richtlijn wenselijk zijn (criterium 3.7 TK).
4. Wellicht is het nuttig als deze richtlijn wordt vergeleken met richtlijnen over dit onderwerp in andere sectoren (criterium 3.3 TK).
5. De richtlijn geeft geen beschrijving van eigen regie, alleen de evaluatie met cliënten staat beschreven (criterium 3.6 TK).
6. Implementatie van de standaard is niet beschreven. (criterium 3.10 TK)
7. Cliënteninformatie, samenvatting, meetinstrumenten en onderhoudsplan ontbreken. (criteria 4.1-4.4 TK).
8. Deze richtlijn voldoet niet aan de criteria voor het Erkenningstraject.

### **Handreiking Zelfverwondend gedrag aan banden**

1. Zorgaanbieders, cliënten en verzekeraars zijn niet betrokken. Zij zouden bij onderdelen van het ontwikkelproces betrokken kunnen worden. Van belang is echter dat zorgverleners niet de indruk moeten krijgen van inperking van hun autonomie.
2. De publicatie krijgt in 2016 een vervolg, waarin met enkele zaken uit het Toetsingskader rekening wordt gehouden zoals: betrokkenheid cliënten(vertegenwoordigers), relatie met de structuur van het zorgproces en benodigde middelen/condities.
3. De teksten zijn door professionals gecorrigeerd en aangevuld en hierdoor wellicht gecorrigeerd op belangenverstrengeling vanuit de eigen praktijk. Ondertekening van de Code Belangenverstrengeling van de KNAW helpt wel bij bewustwording van mogelijke belangenverstrengeling (criterium 1.7 TK).
4. Deze standaard bevat geen beschrijving van het zorgproces, maar bevat wel een stappenplan bij de analyse van een probleem van een cliënt: de oorzaak, de synthese en welke interventies opportuun zijn (criterium 3.8 TK).
5. Momenteel bevinden zich nog weinig standaarden in het Register. De verhouding van deze standaard ten opzichte van eventuele andere standaarden in het Register dient op het aanbiedingsformulier te worden toegelicht.
6. Het is niet duidelijk of wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen in deze standaard zijn behandeld (criterium 3.4 TK).
7. De standaard bevat geen beschrijving van zelfmanagement of eigen regie. De standaard is gericht op de probleemoplossing door en voor de professional (criterium 3.6 TK).
8. De standaard bevat geen expliciete beschrijving van controlemomenten, evaluatiemomenten en/of overlegmomenten, maar er is wel een hoofdstuk over evaluatie. Afhankelijk van de interventie is er soms een tijdsaspect aan gekoppeld en worden interventies systematisch aangepakt waarbij een cyclus van stappen wordt beschreven (criterium 3.5 TK).
9. Cliënteninformatie ontbreekt, maar overwogen wordt om heldere informatie beschikbaar te stellen via internet (criterium 4.1 TK).

10. Het hoofdstuk “Introductie en verantwoording” kan gezien worden als samenvatting (criterium 4.2 TK).

## Conclusies

Het Toetsingskader kan beter aansluiten bij de kwaliteit van de langdurende zorg door aanpassing van sommige vragen of een betere toelichting of definitie/ aanpassing van termen aan de langdurende zorg in de verklarende woordenlijst.

Elementen uit de handreikingen en dan met name interventies uitgevoerd op basis van de handreikingen zouden ook aangeboden kunnen worden aan het Erkenningstraject voor interventies in de langdurige zorg.

Alle producten die besproken zijn tijdens de interviews kunnen ter toetsing worden aangeboden aan het Register, mits de nodige aanpassingen worden gedaan. Er bestaat bij geen van de geïnterviewde experts twijfel over het belang van het aanbieden van de richtlijn/handreiking aan het Register van het Kwaliteitsinstituut. De gehandicaptensector is minder ver in de wetenschappelijke onderbouwing van interventies ten opzichte van de curatieve zorg, maar de aard van het bewijs is ook anders. Toelating tot het register stimuleert de sector om verder te werken aan kwaliteitsontwikkeling en wetenschappelijke onderbouwing daarvan. Het Register is een kwaliteitsstempel. De VGN zou op basis van het overgangscriterium een aantal handreikingen in tripartiete kunnen aanbieden, waarbij soms nog een aantal aanpassingen aan de handreiking moet worden gedaan. Bij herziening dienen ze dan wel aan alle criteria van het Toetsingskader te voldoen.

De standaarden uit dit adviestraject worden breed gedragen en zouden als voorbeeld kunnen dienen voor nieuwe initiatieven in de gehandicaptensector, maar ook voor andere sectoren in de langdurende zorg.

Elementen uit de handreikingen en dan met name interventies uitgevoerd op basis van de handreikingen kunnen worden aangeboden aan het Erkenningstraject voor interventies in de Langdurende zorg. Na aanmelding krijgt men een advies over de haalbaarheid van de erkenning, waar de interventies zich bevinden voor wat betreft de bewijsvoering (goed beschreven, goed onderbouwd, effectief) en welke stappen gezet kunnen worden ten behoeve van doorontwikkeling naar meer “evidence based” interventies.

Probleem in de gehandicaptensector is dat wetenschappelijke onderbouwing in de gehandicaptensector lastig is, omdat er altijd sprake is van multimorbiditeit. Ook is het lastig om de effectiviteit van interventies te onderzoeken omdat vaak sprake is van kleine onderzoekspopulaties. Het Kwaliteitsinstituut gaat erkende (1) en veelbelovende (2) interventies opnemen in de kwaliteitsbibliotheek. Eind 2015 is dit mogelijk. Dat kan 1) via het erkenningstraject (uitvoering door Vilans en Trimbos) en 2) veelbelovende interventies die niet in aanmerking (willen) komen voor erkenning, kunnen zich via directe aanmelding in de Kwaliteitsbibliotheek plaatsen. Bij optie 2 gelden niet de criteria voor effectiviteit van het Erkenningstraject, maar dient de interventie ondermeer goed beschreven en overdraagbaar te zijn en meerwaarde voor de cliënt te hebben. Op deze manier wordt systematische dataverzameling en wetenschappelijke onderbouwing in de gehandicaptenzorg gestimuleerd.

## Suggesties voor vervolg

Het is goed als meer partijen in de gehandicaptenzorg betrokken worden bij het gedachtegoed van het Kwaliteitsinstituut. Een kruisbestuiving tussen beleidsmedewerkers, professionals, zorgaanbieders en wetenschappers is bij de doorontwikkeling van het toetsingskader van belang. Zijn er wellicht inhoudelijke thema's te benoemen die prioriteit hebben als het gaat om ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden?

Wellicht is hier een interessante verbinding te leggen tussen het rapport *Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten* van de VGN en de hoogleraren in de gehandicaptensector en de initiatieven van het Kwaliteitsinstituut zoals visiedocument langdurende zorg, best practices, onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg en de meerjarenagenda.

Kenmerkend voor de gehandicaptensector is dat er nog veel ontwikkelwerk verricht moet worden en er een grote inhaalslag nodig is ten opzichte van de cure sector als het gaat om kwaliteitsstandaarden. De aard van de sector vraagt echter om een brede kijk op benodigde onderzoekstechnieken en -methoden en daaraan gekoppelde standaarden. Onderzoek in de

gehandicaptensector dient te worden versterkt en vraagt om investeringen om te komen tot invulling van de benodigde kwaliteitsstandaarden. Het zou mooi zijn als een en ander in samenspel tussen beleid, praktijk en onderzoek tot stand komt.

Naar aanleiding van deze verkenning zijn dus verschillende vervolgstappen mogelijk. Denk aan:

- Aansluiten bij het Nationaal Programma Gehandicaptten (io)
- Verantwoordelijkheid stimuleren in het veld voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden: brancheorganisatie, beroepsorganisaties, opleidingen, anderen.
- Samen met het veld een publicatie maken over het erkenningstraject in de langdurende zorg.
- Structurele financiering organiseren voor het ontwikkelen en onderhouden van richtlijnen. In de cure sector loopt financiering van het ontwikkeltraject via DBC. Zoiets bestaat niet in de gehandicaptensector.
- Vanuit het Kwaliteitsinstituut afzonderlijk spreken met partijen die hun richtlijnen hebben aangeboden aan het Register.
- Inzetten op naleving van kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptensector, uitzoeken wat daar voor nodig is. Hier ligt o.a. een rol voor kennispleinen en kenniscentra voor verspreiding en implementatie. Het ontwikkelen en gebruik van meetinstrumenten maakt de kwaliteit van de in de standaarden beschreven zorg zichtbaar.
- Kwaliteitsbibliotheek in combinatie met het Register als vindplaats inrichten (in samenwerking met het kennisplein gehandicaptenzorg) voor nieuw gewenst onderzoek.

ZonMw stimuleert gezondheids-  
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
Fax 070 349 51 00  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl