

Witte Vlekken Analyse

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Fase A: Witte vlekken analyse van kwaliteitsbeleid NVK

Fase B: analyse kwaliteitscycli Obesitas en Diabetes bij kinderen

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

MET ONDERSTEUNING VAN

Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten

FINANCIERING

De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Colofon

WITTE VLEKKEN ANALYSE

© 2020

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
Mercatorlaan 1200, 3528 BL UTRECHT
088 2823306
info@nvk.nl
www.nvk.nl

Alle rechten voorbehouden:

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroep	4
Fase A: Witte Vlekken in Kwaliteitsbeleid van de NVK	5
Fase B: Kwaliteitscyclus van Obesitas en Diabetes bij Kinderen.....	11
Bijlage: Format voor inventarisatie kwaliteitsinstrumenten	19
Bijlage: Reacties uit schriftelijke knelpuntenanalyse Fase B	28
Bijlage: Instrumentenlijst t.b.v. uitvraag witte vlekkenanalyse Fase B-Diabetes bij kinderen	31
Bijlage: Instrumentenlijst t.b.v. uitvraag witte vlekkenanalyse Fase B-Obesitas.....	41
Bijlage: Uniforme terminologie van kennisdocumenten op het gebied van kwaliteit	60

Samenstelling van de werkgroep

De werkgroepleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname. De werkgroep is verantwoordelijk voor de integrale tekst van het eindverslag.

Werkgroep

Drs. C.W. (Christel) Walhof, voorzitter, kinderarts, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem

Drs. A.M. (Anne-Marie) van Wermeskerken, kinderarts, Flevoziekenhuis, Almere

Dr. W.J. (Wouter) de Waal, kinderarts, St Antonius Ziekenhuis, Utrecht

Dr. A.C.E. (Anita) Vreugdenhil, kinderarts, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht

Drs. M.R. (Margot) Ernst-Kruis, kinderarts, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

Met ondersteuning van

Dr. E.J. den Breejen, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
(tot juni 2019)

Dr. I.M. (Irina) Mostovaya, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
(vanaf mei 2019)

Dr. A. (Anne) Bijlsma-Rutte, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf mei 2019)

Fase A: Witte Vlekken in Kwaliteitsbeleid van de NVK

Geïntegreerd kwaliteitsbeleid betekent dat alle onderdelen van het kwaliteitsbeleid met elkaar samenhangen (de kwaliteitscyclus). Dus richtlijnen, kwaliteitsmeting, kwaliteitsvisitatie, zorgevaluatie vormen samen een geheel, waar patiëntenparticipatie en samen beslissen ook deel van uitmaken.

Als de NVK een samenhangend kwaliteitsbeleid heeft, is het makkelijker om koers te bepalen en te houden en het beleid continue te blijven ontwikkelen. Ook kan het kwaliteitsbeleid van de NVK hierdoor makkelijker aansluiten bij het gezamenlijke geïntegreerde kwaliteitsbeleid van de Raad Kwaliteit.

Het voeren van geïntegreerd kwaliteitsbeleid kan alleen indien losse onderdelen van de zogenaamde kwaliteitscyclus voldoende geborgd zijn en als verbindingen tussen deze onderdelen gewaarborgd is en er geen schakels ontbreken.

Het voorliggend document beschrijft een overzicht van de kwaliteitscyclus en de benodigde instrumenten hiervoor. Daarnaast wordt melding gedaan van de zogenaamde witte vlekken, zoals geïdentificeerd door het cluster kwaliteit.

Binnen het Cluster kwaliteit zijn op dit moment de volgende onderhavige commissies vertegenwoordigd:

- Richtlijnen en Indicatoren
- Patiëntveiligheid
- Ethiek En Recht
- Kwaliteit Visitatie Kindergeneeskunde

Kwaliteitscyclus en onderhavige commissies NVK

Kwaliteitszorg is het systematisch en continu streven naar verbetering van de verleende zorg: De kwaliteitscyclus draait continu(e). De kwaliteitscyclus kan opgedeeld worden in de volgende onderdelen:

Beschrijven van goede zorg:

(1) ontwikkeling kwaliteitsstandaarden,

Toepassen en uitvoeren:

(2) implementatie van kwaliteitsinstrumenten,

Metten en evalueren:

(3) validatie (4) evaluatie (5) Zorgevaluatie en innovatie.



1. Beschrijven goede zorg : ontwikkeling Kwaliteitsstandaarden:

De term Kwaliteitsstandaard is een overkoepelende term (soort familienaam) van landelijke kwaliteitsdocumenten. Beschrijving van goede zorg voor een specifiek gezondheidsthema, gericht op verbetering en borging van de kwaliteit van zorg en van leven, bestemd voor zorgverleners en/of zorggebruikers en opgebouwd uit inhoudelijke en organisatorische modules en aandacht voor het perspectief van de zorggebruiker. Richtlijnen, leidraden en standpunten vallen daaronder. Bij het ontwikkelen van deze standaarden is de participatie van patiëntvertegenwoordigers/-organisatie t.b.v. opname van het patiëntenperspectief een voorwaarde alsmede de ontwikkeling van patiënteninformatie en beslissingsondersteunende tools (o.a. consultkaarten) waar van toepassing.

Benodigde instrumenten voor kwaliteitsstandaarden en richtlijnen:

- Prioritering van onderwerpen: transparante criteria, wie scoort, wat is de rol van de patiënt hierin
 - Onderhoudsplan richtlijnen (modules); governance, wie is verantwoordelijk, wie signaleert, hoe gaat dan de commentaren en autorisatiefase
 - Hoe borg je nieuwe resultaten zorgevaluatieonderzoek/nieuwe innovaties zsm te implementeren, door opname in richtlijnen/aanpassing van richtlijnen
 - Hoe grootte richtlijnenpakket te handhaven, hoe ziet de businesscase eruit inzake het (modulaire) onderhoud
- Afgeleide producten van richtlijnen:
- Patiënteninformatie
 - Consultkaarten

Aanwezig binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK

Door commissie Richtlijnen ontwikkeld:

- Procedureboek met
 - o jaarcyclus t.a.v. prioritering onderwerpen en werkwijze
 - o procedure voor commentaar- en autorisatiefase richtlijnen
- Document met procedure onderhoud richtlijnen waarin opgenomen governancestructuur

Wat ontbreekt binnen kwaliteitsbeleid NVK?

- Een inventarisatie van de aanwezige patiënten informatie, en inventariseren welke patiënten informatie omgeschreven dient te worden voor thuisarts.nl.
- Een procedure voor onderhoud van richtlijnen gericht op behoefte/prioriteit. Deze valt ook in prioriteringsinstrument.
- Onvoldoende overzicht van het aantal richtlijnen/modules.
- Procedure voor adhesiebetuiging
- Procedure voor mandatering
- Structuur voor terugkoppeling resultaten vanuit zorgevaluatie en innovatie
- Structuur/procedure voor terugkoppeling van resultaten vanuit de visitatiecommissie KVK
- Procedure om patiënteninformatie op te nemen in Thuisarts.nl
- Procedure voor het ontwikkelen van consultkaarten

Wel aanwezig maar aan revisie toe:

- Prioriteringsinstrument voor selectie onderwerpen: waarin op te nemen terugkoppeling resultaten kwaliteitsvisitaties en uitkomsten zorgevaluatie en innovatie.

2. Toepassen en uitvoeren: implementatie van kwaliteitsinstrumenten

De implementatie van de kwaliteitsstandaarden in de dagelijkse praktijk is een essentiële stap in het kwaliteitsbeleid. Feitelijk is implementatie de verantwoordelijkheid van de professionals en bestuurders in de ziekenhuizen. De regie over de implementatie zal zowel lokaal, regionaal als landelijk gevoerd moeten worden. Ondersteuning bij het implementeren door het ontwikkelen van instrumenten is wel een taak van de wetenschappelijke vereniging. Tijdens visitaties wordt expliciet naar op dat moment actuele richtlijngebruik gevraagd. Dit kan ook specifiek m.b.v. het uitvoeren van een Medical Audit. Daarnaast wordt implementatie verder bevorderd door de toegankelijkheid van richtlijnen te verbeteren.

Benodigde instrumenten voor het implementeren van kwaliteitsstandaarden:

- Aankondiging/bekendmaking van nieuwe standaarden/richtlijnen
- Landelijke richtlijndatabase
- Scholing (workshops, congrestalks, e-learning)

Aanwezig binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK

- Samenvattingenproject waarin samenvattingen van richtlijnen zijn gemaakt
- Richtlijnenapp
- Overzicht richtlijnen op NVK website
- Medical audit in kwaliteitsvisite

Wat ontbreekt binnen kwaliteitsbeleid NVK?

- Procedure voor aankondiging/bekendmaking nieuwe kwaliteitsstandaarden/richtlijnen breder dan de mass mail.
- Procedure voor opnemen nieuwe richtlijnen in landelijke scholingsprogramma's
- Procedure voor terugkoppeling resultaten visitatie naar richtlijnencommissie.
- Niet alle richtlijnen zijn toegankelijk via de richtlijndatabase
- Procedure voor status en verspreiding sectierichtlijnen en werkboeken
- Procedure voor status van richtlijnen, die niet voldoen aan richtlijnen 2.0

3. Meten en Evalueren: Validatie, evaluatie, zorgevaluatie en innovatie:

Door het opstellen van proces- en uitkomst indicatoren heeft men een tool in handen om de implementatie meetbaar te maken. Indicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie: het is geen directe maat voor kwaliteit maar wijst op een bepaald aspect van presteren en kan aanleiding zijn tot nader onderzoek. Indicatoren maken de evaluatie inzichtelijk. Efficiënte kwaliteitsregistraties dienen hiervoor opgezet te worden, die voor zo min mogelijk registratielast zorgen bij de professional.

Benodigde instrumenten voor validatie:

Indicatoren:

- Procedure voor validatie van indicatoren
 - Kwaliteitsregistratie
 - Procedure voor terugkoppeling resultaten vanuit kwaliteitsregistratie
- Andere instrumenten voor validatie:
- PROMS en PREMS

Aanwezig binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK

- Procedure IGJ voor ontwikkeling indicatoren

- Procedure ontwikkeling indicatoren in kader van transparantiekalender (beleid in samenwerking met FMS)

Wat ontbreekt binnen kwaliteitsbeleid NVK?

- NVK brede procedure voor ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren (in samenwerking met overige stakeholders) waar iedereen zich aan dient te houden
- Een overzicht van huidige interne en externe kwaliteitsindicatoren en de betrokkenheid van kinderartsen bij de ontwikkeling
- Visie Value Based Health Care dient ontwikkeld te worden
- Visie op ontwikkeling, beheer en governance van kwaliteitsregistraties
- Overzicht kwaliteitsregistraties inclusief de governance (en van de kwaliteit ervan)
- Verantwoordelijke commissie ontbreekt

4. Evaluatie:

Het toetsen van de implementatie van kwaliteitsinstrumenten vindt onder andere plaats door visitatie en kwaliteitsregistraties. Daarnaast dient evaluatie door patiënten een plaats te hebben binnen de kwaliteitscirkel. Op grond van evaluatie worden aanbevelingen gedaan voor de aanpassing van bestaande en ontwikkeling van nieuwe kwaliteitsinstrumenten.

Benodigde instrumenten voor evaluatie:

- Verwerking resultaten kwaliteitsregistraties
- PROMS en PREMS
- Kwaliteitsvisitatie

Aanwezig binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK

- Kwaliteitsvisitatie
- Binnen verschillende deelgebieden/secties zijn evaluatie instrumenten aanwezig

Wat ontbreekt binnen kwaliteitsbeleid NVK?

- Procedure voor terugkoppeling geaggregeerde resultaten kwaliteitsvisitatie
- NVK heeft geen inzage in de bestaande kwaliteitsregistraties
- Visie / beleid t.a.v. PROMS en PREMS

5. Zorgevaluatie & Innovatie:

Essentieel voor goede zorg is een systeem waarin structurele kwaliteitsevaluatie centraal staat. Continu leren moet de morele mindset zijn. Standaard evaluatie van de dagelijkse zorg en daarmee het genereren van tot nu toe zo gemiste data is ook een directe oplossing voor het tekort aan gedegen wetenschappelijk bewijs voor alledaagse behandelingen. De kennislacunes uit kwaliteitsstandaarden worden gedefinieerd en geprioriteerd, waarna deze lacunes onderwerp dienen te worden van verder wetenschappelijk onderzoek. Zorgevaluatie onderzoek vindt idealiter plaats binnen een landelijk onderzoeksnetwerk. Ook innovatief wetenschappelijk onderzoek zou landelijk gecoördineerd kunnen worden voor optimale kennisgeneratie. De resultaten van zorgevaluatie onderzoek en innovatief wetenschappelijk onderzoek vormen een belangrijke bron van kennis voor de prioritering en ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden.

Benodigde instrumenten voor zorgevaluatie en innovatie:

- Netwerk voor zorgevaluatie onderzoek
- ICT ondersteuning
- Inspiratiesessies voor innovatie
- Keten netwerk voor innovatie (zorgprofessionals – patiënten – industrie – onderwijsinstellingen)

Aanwezig binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK

- Binnen deelgebieden kleinere netwerken voor onderzoek

Wat ontbreekt binnen kwaliteitsbeleid NVK?

- Kennisagenda (in ontwikkeling)
- Overzicht kennislacunes bij richtlijnen
- Landelijk onderzoeksnetwerk met (administratieve) ondersteuning
- Procedure voor terugkoppeling onderzoeksresultaten naar richtlijnontwikkeling
- Goede ICT infrastructuur
- Meer aandacht voor innovatie binnen het bureau
- Talentontwikkeling op gebied innovatie
- Cie zorgevaluatie & Innovatie ontbreekt

Conclusies

Het Cluster Kwaliteit, heeft als onderdeel van het beleidskwaliteitsplan 2017-2019 de kwaliteitscyclus en de diverse onderhavige kwaliteitsinstrumenten onder de loep genomen en is tot de volgende conclusies gekomen:

1. Er zijn al veel instrumenten voorhanden binnen de NVK vooral op gebied van richtlijnen
2. Over het algemeen ontbreken nog de instrumenten voor terugkoppeling van resultaten vanuit diverse kwaliteitsinstrumenten waardoor de kwaliteitscirkel niet volledig doorlopen wordt.
3. Gezien de zwaarte van het dossier indicatoren en de nauwe samenhang met kwaliteitsregistraties bestaat de behoefte aan een commissie Kwaliteitsregistraties & Indicatoren.
4. Er is tevens behoefte aan het oprichten van een commissie Zorgevaluatie & Innovatie, welke onderdeel uitmaakt van de kwaliteitscyclus.
5. Alle commissies binnen het cluster kwaliteit zullen een duidelijke gezamenlijke taakopvatting moeten hebben zodat voldaan kan worden aan punt 2.
6. Het idee bestaat dat door verbetering van de kwaliteitsinstrumenten op NVK niveau een impuls gegeven kan worden aan het volgen van de kwaliteitscyclus op subspecialisatie- en aandoeningenniveau

Update Eindverslag Fase A in december 2019

Het eindverslag van Fase A is opgesteld in december 2018. Sindsdien heeft er een aantal veranderingen plaatsgevonden binnen de NVK, mede dankzij de bevindingen van dit verslag. Een opsomming van deze veranderingen staat vermeld hieronder:

1. Commissie N&A is geen onderdeel van het cluster kwaliteit meer, de Commissie R&I is van naam gewijzigd naar de Commissie Richtlijnen. De Commissie Ethiek & Recht is een expertisegroep geworden die op afroep beschikbaar is voor gremia door de hele vereniging heen in plaats alleen voor het Cluster Kwaliteit. Een Commissie Kwaliteitsregistraties en Indicatoren wordt van belang geacht als toevoeging aan het Cluster Kwaliteit en deze wordt in 2020 opgericht. Eén van de taken zal zijn het schrappen van onnodige indicatoren.
2. Er is een project Modulair Onderhoud NVK ingediend bij SKMS, goedgekeurd en inmiddels opgestart. Binnen dit project wordt een inventarisatie gemaakt van het aantal richtlijnen en leidraden dat de NVK heeft, en een inschatting van het totaal aantal onderliggende modules. Ook bij richtlijnen die niet modulair zijn opgesteld. Daarnaast wordt er een onderhoudsplan opgesteld, waarin de termijn voor de herbeoordeling van modules wordt benoemd.
3. Er wordt een inventarisatie gehouden van de richtlijn onderwerpen waarvoor patiëntinformatie ontwikkeld is, en voor welke onderwerpen patiëntinformatie niet aanwezig maar wel nodig is.
4. De FMS neemt het voortouw in het ontwikkelen van Visie Value Based Health Care (ICHOM)
5. Er is een expertisegroep Innovatie.

6. De werkgroep Kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde is gestart, kennishiaten uit richtlijnen zijn geïnventariseerd en toegevoegd aan de ingediende kennishiaten door NVK-leden, secties en andere stakeholders zoals patiëntenverenigingen. De hiaten worden in januari 2020 geprioriteerd en de Kennisagenda wordt opgeleverd voor de zomer van 2020.
7. Er is een tijdelijke commissie Samenwerkingsverband Kindergeneeskunde in oprichting. Deze commissie heeft tot doel om in 2020 minimaal drie zorgevaluatieonderzoeken op te starten op onderwerpen uit de hierboven genoemde Kennisagenda met gelden die beschikbaar zijn gesteld aan de NVK. Tegelijkertijd wordt een samenwerkingsverband hiervoor opgezet om multicenter zorgevaluatiestudies (beter) mogelijk te maken. Deze tijdelijke commissie wordt na 1 à 2 jaar omgevormd in een permanente commissie wetenschap / zorgevaluatie.
8. De Commissie Richtlijnen heeft een procedure adhesiebetuiging beschreven
9. Er is een procedure voor NVK standpunten beschreven en daarin is ingebed wat de aanpak is om van standpunten naar aanbevelingen in richtlijnen te komen.
10. Namens de Cie KVK en de Cie Richtlijnen wordt er deelgenomen aan het project (STeRK) om systematische inhoudelijke terugkoppeling van resultaten kwaliteitsvisitaties te borgen.

Fase B: Kwaliteitscyclus van Obesitas en Diabetes bij Kinderen

Inleiding

Op initiatief van het cluster Kwaliteit van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is in 2018 gestart met de ontwikkeling van een Witte Vlekken Analyse. De ontwikkeling van deze Analyse werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Het doel van dit project is het identificeren van witte vlekken in het kwaliteitsbeleid van de NVK. Witte vlekken analyse houdt in: identificeren en prioriteren van ontbrekende elementen in de kwaliteits- en doelmatigheidscyclus door het in beeld brengen van het kwaliteitsbeleid, waarbij gekeken wordt naar de beschikbare kwaliteitsinstrumenten. Er wordt zowel binnen als buiten de vereniging geïnventariseerd welk kwaliteitsbeleid en welke kwaliteitsinstrumenten er al zijn, die relevant zijn voor de NVK. Daardoor wordt inzichtelijk wat er nog ontbreekt, wordt bepaald of deze vlekken opvulling behoeven, en wat de wensen/behoefte en ideeën binnen en buiten de vereniging zijn om het kwaliteitsbeleid beter vorm te geven. Dit om het kwaliteitsbeleid van de NVK te optimaliseren. Het kan ook zo zijn dat de benodigde kwaliteitsinstrumenten wel ontwikkeld zijn maar niet breed beschikbaar of geïmplementeerd zijn.

Het project bestaat uit twee fases: Fase A en Fase B. In Fase A zijn reeds de globale witte vlekken van het kwaliteitsbeleid van de vereniging in kaart gebracht. In dit eindverslag worden de resultaten besproken van Fase B. In deze fase wordt de gehele kwaliteitscyclus bestudeerd van twee specifieke patiëntgroepen binnen de Kindergeneeskunde: Obesitas en Diabetes bij Kinderen.

I. Projectplan en Procesanalyse

Projectplan

1. Aanleiding

Toelichting openstellen Centraal Budget 2016&2017 (RK 17.01.12)

Onderwerp 1.C Aanvraag project uit witte vlekken van de Vereniging, indien de Vereniging op basis van de analyse van haar witte vlekken aantoonbaar onvoldoende gealloceerd budget beschikbaar heeft.

2. Aanvraag SKMS

2 fasen in het project:

A. Doorlichten kwaliteitscyclus op niveau Cluster Kwaliteit

1. Welke procedures/instrumenten zijn ontwikkeld (en bruikbaar) binnen elk van de 3 fasen in de kwaliteitscyclus
2. Welke bijdrage kan door elk van de kwaliteitscommissies binnen het cluster geleverd worden aan het ontwikkelen van instrumenten (procedurebeschrijving voor het ontwikkelen kwaliteitsinstrumenten)? Wat hebben de commissies al ontwikkeld?

B. Doorlichten kwaliteitscyclus per aandoening of patiëntengroep, stappenplan:

1. Opstellen kwaliteitscyclus met instrumenten die al aanwezig zijn
 - Richtlijnen
 - Zorgstandaarden
 - Patienteninformatie
 - Keuzehulpen
 - Kwaliteitsregistratie/indicatoren
2. Vaststellen “witte vlekken” in de kwaliteitscyclus
3. Maken plan van aanpak om witte vlekken in te vullen
4. (Vullen kwaliteitscyclus met de nieuwe informatie)

Analyse

Welke activiteiten zijn ondernomen?

1. Inventarisatiefase
 - A. Samenstelling werkgroep
 - Fase A betrof verenigingsbeleid, reden om een bestuurslid met portefeuille kwaliteitsbeleid en een lid van de richtlijnencommissie in de werkgroep op te nemen. Fase B betrof als pilot 2 aandoeningen die breed in de kindergeneeskunde (alle leeftijdsfasen) voorkomen waarvoor kinderartsen met vakinhoudelijke expertise werden opgenomen in de werkgroep. In de werkgroep is geen vertegenwoordiger patiënten betrokken.
 - B. Werkgroep bijeenkomsten
3 fysieke bijeenkomsten en 2 telefonische bijeenkomsten, waarvan 2 fysieke en 1 telefonische vergadering in deze fase
 - C. Bespreking in cluster Kwaliteit
met name ivm fase A was het cluster Kwaliteit belangrijk voor inventarisatie huidige en wenselijke kwaliteitsinstrumenten op verenigingsniveau.
Voor fase B met name input in vorm van brainstorm met kinderartsen die gewend zijn na te denken over kwaliteitsbeleid en met de leden van de werkgroepen Obesitas en Diabetes van de NVK.
2. Commentaarfase
 - A. Schriftelijke knelpunten uitvraag
Afhankelijk van patiëntengroep cq ziektebeeld wisselt de doelgroep voor de knelpunten uitvraag. In dit project is heel breed uitgezet, ook buiten de NVK bij specialismen, paramedici, verpleegkundigen, ondersteuners, overheid (IGJ, ZiN, ZonMW) en overkoepelende organisaties.
 - B. Bespreking in bijeenkomst van de NVK voor sectievoorzitters
 - C. Invitational met stakeholders
Breed uitgenodigd conform ook de schriftelijke knelpunten uitvraag. Invitational afgezegd ivm te weinig aanmeldingen ondanks tijdige aankondiging en herinneringsmail.
 - D. Telefonische vergadering met de werkgroep
resultaten besproken nav schriftelijke knelpunten uitvraag en voorbereiding Invitational. 2^e telefonische vergadering vanwege afzeggen Invitational
 - E. Bespreking in werkgroepen obesitas en diabetes
3. Afrondingsfase
 - A. Werkgroep vergadering telefonisch ter afsluiting en laatste commentaar op eindverslag
 - B. Bespreking eindverslag in cluster Kwaliteit (fase A) voor laatste commentaar en definitief maken verslag
 - C. Eindverslag naar bestuur NVK

II. Uitkomsten Witte Vlekken Analyse

1. Obesitas bij kinderen

Er is een lijst opgesteld met kwaliteitsproducten die te maken hebben met de zorg voor kinderen met obesitas. Deze lijst is terug te vinden in de bijlage.

Interpretatie opbrengst inventarisatie kwaliteitsdocumenten - Obesitas bij kinderen

Er bestaan veel kwaliteitsdocumenten waarin de zorg voor kinderen met obesitas wordt beschreven

in verschillende tweedelijns richtlijnen, protocollen, normen, zorgstandaard en een standpunt. Binnen de kwaliteitscyclus is er op dit moment alleen vanuit huisarts patiënteninformatie beschikbaar voor (ouders van) kinderen met obesitas. Een (mogelijke) witte vlek is dat er geen patiëntinformatie beschikbaar is vanuit andere instituten, zoals Kind en Ziekenhuis, of RIVM.

Er zijn verschillende kwaliteitsdocumenten beschikbaar als implementatiehulpmiddel, voornamelijk vanuit het “organisatie van zorg” hoofdstuk van de Zorgstandaard (zie lange lijst met urls). Daarnaast is er een Zorgpad en heeft er een proeftuinen project plaatsgevonden waaruit aanbevelingen zijn voortgekomen.

Er zijn binnen de kwaliteitscyclus op het onderdeel meten en evalueren nog verschillende witte vlekken, zoals voor zover wij nu weten de PREMS en PROMS, kwaliteitsregistratie en een kennisagenda.

Tot slot, bestaan er voor het meten en evalueren van zorg momenteel alleen vanuit de JGZ indicatoren, en wordt een indicator ontwikkeld bij een nieuwe NVK-richtlijn. Verder zijn er in het programma Zinnige Zorg zorgafspraken gemaakt en bestaat er een budget impact analyse naar de maatschappelijke effecten van de aanpak van obesitas.

Schriftelijke knelpuntenanalyse

Zie bijlage: “Reacties Schriftelijke knelpuntenanalyse”.

Invitational Conference

Op 7 november 2019 werd er een invitational conference gepland om verdere input op de witte vlekken van het kwaliteitsbeleid voor kinderen met obesitas en voor kinderen met diabetes te verzamelen. Het doel van deze bijeenkomst was ten eerste evaluatie van de knelpunten naar aanleiding van het overzicht en de schriftelijke input, ten tweede een prioritering van de knelpunten en ten derde het opstellen van actieplannen. Deze invitational is niet doorgegaan, omdat er te weinig aanmeldingen waren. De mensen die zich hadden aangemeld voor de invitational conference zijn vervolgens wel via de mail benaderd, en gevraagd om schriftelijk danwel telefonisch input te geven. Hierop is er alleen een reactie van de NDF gekomen: “Maar naast de aanvullingen [van de NDF op de schriftelijke knelpuntenanalyse], de wens om ook echt goed na te denken voor wie het overzicht bedoeld is EN of het slim is samen te werken met bijv. de NDF. Dat jullie van elkaar goed weten wat er wordt ontwikkeld en elkaar hierin kunnen helpen.” De overige partijen gaven aan geen aanvullingen te hebben op de eerdere schriftelijk inbreng of geen commentaar.

Expertisegroep Obesitas van de NVK

Het overzicht aan kwaliteitsproducten, alsmede de opbrengst uit de schriftelijke knelpuntenanalyse zijn besproken binnen de expertisegroep Obesitas van de NVK.

De werkgroep onderkent dat er zeer veel kwaliteitsdocumenten aangaande kinderen met obesitas zijn. Voor een expert op dit gebied lijkt dit overzichtelijk. Maar voor een arts die niet regelmatig patiënten ziet wegens obesitas en “even gaat googlen” is het lastig om door de bomen het bos te zien.

De expertisegroep ziet dat het in veel regio’s ontbreekt aan een stabiel netwerk om deze zorg.

Omdat de zorg voor kinderen met obesitas multidisciplinair georganiseerd dient te zijn, ontbreekt in veel regio’s een stabiel netwerk om deze zorg, met name de gecombineerde leefstijl interventie (GLI) te implementeren, en is er ook niet één partij hoofdvantwoordelijk.

Verder is het niet duidelijk of aan alle factoren wordt voldaan om de leefstijlverandering door te zetten, voordat bijvoorbeeld medicatie wordt ingezet. Hetzelfde geldt voor de bariatricie. De consequentie hiervan is dat de eerste stap in de behandelketen (GLI – medicatie – bariatricie) voor kinderen onvoldoende goed geregeld is, en dat kinderen het risico lopen een bariatric ingreep te ondergaan, omdat de GLI inadequaet was opgezet.

De leden van de expertisegroep vinden het Proeftuinenproject een mooi en goed initiatief. De belangrijkste uitdaging is het uitrollen en implementeren hiervan in alle regio's, waarbij er voldoende financiering en aandacht voor de rol van de kinderarts moet zijn. Onderhoud is noodzakelijk want de keten is groot met veel wisselingen en verschuivingen tussen zorgverleners. Een keten is kwetsbaar, niet altijd vindbaar en als één schakel lokaal instort heeft de regio een probleem. Het gevolg is dat zo'n project vaak ook eerder stopt. Dit is niet goed voor de kwaliteit van zorg.

Idealiter zijn zowel de kwaliteitseisen die aan hulpverleners worden gesteld als een coördinator van zorg opgenomen in een systeem zoals in de proeftuinen.

De expertisegroep benoemt ook dat implementatie soms bemoeilijkt wordt door het stigma dat er bestaat rondom de zorg voor kinderen met obesitas. Obesitas wordt vaak gezien als eigen verantwoordelijkheid van de patiënt/verzorgers waardoor de urgentie van het probleem niet wordt erkend. De werkgroepleden merken wel dat deze houding anders is bij de jonge generatie artsen en medisch studenten.

Advies ten aanzien van vervolgstappen

Concluderend zijn de belangrijkste witte vlekken de implementatie van de kwaliteitsdocumenten en de evaluatie van zorg door middel van een kwaliteitsregistratie.

Er zijn veel kwaliteitsdocumenten die beschrijven hoe de zorg voor kinderen met obesitas eruit zou moeten komen te zien, en hoe dit georganiseerd dient te worden. Door het gegeven dat de zorg multidisciplinair moet worden aangeboden, is een stabiel netwerk noodzakelijk om deze zorg, met name de gecombineerde leefstijl interventie (GLI), te implementeren. Het is onduidelijk wie hoofdverantwoordelijk moet zijn.

Het opzetten en onderhouden van een kwaliteitsregistratie kan input leveren in de kwaliteitscyclus om richtlijnen en zorgstandaarden te verbeteren. Daarnaast kan het als benchmark instrument de zorg voor deze patiëntengroep naar een hoger niveau brengen (wanneer zorgprestatief worden gemeten is de motivatie groter om beter te presteren).

Dit zijn witte vlekken waar de NVK niet als enige partij op kan acteren.

Aanbevelingen voor het NVK-bestuur:

1. pleitbezorging voor het kind met obesitas: media-aandacht vragen voor obesitas bij kinderen: benadrukken van het belang dit ziektebeeld aan te pakken, hiervoor middelen vrij te maken; probleem van verantwoordelijkheid vanwege vele betrokken partijen
2. implementatie van kwaliteitsdocumenten in het veld faciliteren;
3. ontwikkelen en in stand houden van goede kwaliteitsregistratie (betreffende uitvoering zorgstandaard; uitkomsten van zorg): overleg met zorgverzekeraars en commissie registratie van FMS of het ontwikkelen en onderhouden van een kwaliteitsstandaard haalbaar is
4. indien een kwaliteitsregistratie haalbaar is: ontwikkelen van PROMS en PREMS waardoor het patiëntperspectief wordt meegenomen in de implementatie van de kwaliteitsdocumenten.

Aanbevelingen voor de expertisegroep Obesitas NVK:

1. inhoudelijke scholing voorbereiden voor implementatie kwaliteitsinstrumenten
2. werkgroep vormen voor het opzetten van een kwaliteitsregistratie
3. betrekken patiëntvertegenwoordiger bij de ontwikkeling/implementatie van PREMS/PROMS.

2. Diabetes bij kinderen

Er is een lijst opgesteld met kwaliteitsproducten die te maken hebben met de zorg voor kinderen met diabetes. Deze lijst is terug te vinden in de bijlage.

Interpretatie opbrengst inventarisatie kwaliteitsdocumenten – Diabetes bij kinderen

Er bestaat een aantal kwaliteitsdocumenten waarin de zorg voor kinderen met diabetes wordt beschreven, voornamelijk richtlijnen en standaarden van de NVK en het NHG. Daarnaast zijn er verschillende websites van externe partijen met patiëntinformatie, zoals vanuit patiëntverenigingen

en industrie, maar niet vanuit de NVK of Kind en Ziekenhuis (een witte vlek). Een andere witte vlek binnen de kwaliteitsdocumenten is het gebrek aan implementatiehulpmiddelen voor zorg bij kinderen met diabetes. Er zijn bijvoorbeeld geen beslisbomen of samenvattingskaarten bij richtlijnen bekend. Voor het meten en evalueren van de zorg aan kinderen met diabetes bestaan weliswaar verschillende indicatoren, maar zijn dit ook de juiste? De DPARD-registratie is opgericht samen met de NIV waarbij financiering en implementatie nog steeds lastig blijken. Er blijven binnen de kwaliteitscyclus op het onderdeel meten en evalueren nog verschillende witte vlekken, zoals voor zover wij nu weten de PREMS en PROMS, en een kennisagenda.

Input uit de schriftelijke knelpunten

Zie bijlage: “Reacties Schriftelijke knelpuntenanalyse”.

Invitational Conference

Op 7 november 2017 werd er een invitational conference gepland om verdere input op de witte vlekken van de kwaliteitsbeleid voor kinderen met obesitas of kinderen met diabetes te verzamelen. Het doel van deze bijeenkomst was ten eerste evaluatie van de knelpunten naar aanleiding van het overzicht en de schriftelijke input, ten tweede een prioritering van de knelpunten en ten derde het opstellen van actieplannen. Deze invitational is niet doorgegaan, omdat er te weinig aanmeldingen waren. De mensen die zich hadden aangemeld voor de invitational conference zijn vervolgens wel via de mail benaderd, en gevraagd om schriftelijk dan wel telefonisch input te geven. Hierop is er alleen nog een reactie van de NDF gekomen: “Maar naast de aanvullingen [van de NDF op de schriftelijke knelpuntenanalyse], de wens om ook echt goed na te denken voor wie het overzicht bedoeld is EN of het slim is samen te werken met bijv. de NDF. Dat jullie van elkaar goed weten wat er wordt ontwikkeld en elkaar hierin kunnen helpen.” De overige partijen gaven aan geen aanvullingen te hebben op de eerdere schriftelijk inbreng of geen commentaar.

Werkgroep Diabetes van de NVK

Het overzicht aan kwaliteitsproducten, alsmede de opbrengst uit de schriftelijke knelpuntenanalyse zijn besproken binnen de werkgroep Diabetes van de NVK.

De werkgroep gaf aan dat het belangrijkste instrument voor de komende jaren de kwaliteitsregistratie DPARD is. Dit begint nu langzaam te lopen, maar blijft nog moeizaam. Vanuit de werkgroep is er behoefte aan een kwaliteitsvisitatie op diabeteszorg. De werkgroep heeft behoefte aan ondersteuning vanuit de NVK om dit te organiseren.

Wat is er nodig?

1. Financiële ondersteuning, implementatie binnen de ziekenhuizen, erkenning als speerpunt bij de zorgverzekeraar (NB *Er moet nog worden geëxpliciteerd door wie de gegevens geanalyseerd worden.*)
2. Ondersteuning in visitatie instrumenten, organisatie en menskracht voor uitvoering; (NVK heeft de diabetes als onderwerp afgewezen binnen de reguliere kwaliteitsvisitatie)
3. Opleidingscluster om de zorg voor diabetes mellitus in het curriculum te verwerken

De werkgroep benoemt de volgende belemmerende factoren voor het door ontwikkelen van de kwaliteitsregistratie voor diabetes:

- De patiëntengroep is relatief te klein; het geld gaat naar de volwassen diabeteszorg
- Er is onvoldoende goede Public Relations voor de kindergeneeskunde
- Er is sprake van versnippering in het veld. De NIV en NVK staan wel op 1 lijn, de NDV heeft zelf geen budget om initiatieven te ondersteunen
- Men ervaart frustratie in de werkgroep omdat men al jaren bezig is om genoemde zaken voor elkaar te krijgen.

DPARD heeft sterke vertraging opgelopen door ICT problematiek en door de implementatie voor volwassen patiënten (veel grotere volumina bij de Interne). De werkgroep diabetes benoemt de volgende belanghebbende partijen (stakeholders):

- Patiëntenvereniging: er is een grote patiëntenvereniging DVN waarbij echter kinderen met hoofdzakelijk DM1 slechts een kleine minderheid vormen
- Verzekeraars: eveneens gezien aantallen op totale Diabeteszorg *te weinig aandacht voor de groep kinderen*
- Overheid: *idem*
- NVK: veel werk voor een werkgroep LWKD zonder enige vorm van ondersteuning (beleidsmedewerker); geen brede awareness

Advies ten aanzien van vervolgstappen

Concluderend zijn de belangrijkste witte vlekken de evaluatie van zorg door middel van de ontwikkelde DPARD kwaliteitsregistratie en het ontwikkelen van een kwaliteitsvisite.

Dit zijn witte vlekken waar de NVK niet als enige partij op kan acteren.

Aanbevelingen voor het NVK-bestuur:

1. pleitbezorging voor het kind met diabetes: media-aandacht vragen voor kinderen met DM type I : hierin verschillen met volwassen zorg duidelijk maken;
2. ontwikkeling en in stand houden van kwaliteitsregistraties: overleg met zorgverzekeraars (in samenwerking met de commissie registratie van de FMS);
3. ondersteuning leveren voor het ontwikkelen van een kwaliteitsvisite DM (instrumenten, wijze van financiering, opleiding visiteurs).
4. Zorg dragen voor meer aandacht voor DM type I in de opleiding tot kinderarts

Aanbevelingen voor de werkgroep Diabetes NVK:

1. 'munitie' aanleveren bij het NVK-bestuur
2. de patiëntenvereniging betrekken bij de invulling witte vlekken
3. een werkgroep vormen voor het opzetten van een kwaliteitsvisite; hiervoor heeft de werkgroep behoefte aan beleidsondersteuning.

III. Evaluatie pilot

Reflectie op het proces

1. Inventarisatiefase
 - A. De opstart heeft lang geduurd. Het kostte veel tijd om vakinhoudelijke afgevaardigden bereid te vinden deel te nemen. Het is belangrijk om direct een goede werkverdeling te maken en voldoende tussentijds contact te plannen tussen ondersteuner en projectgroep voorzitter.
 - B. De werkgroep bijeenkomsten waren nuttig en verliepen efficiënt. Het bleef lastig om goed te focussen op wat voor de kindergeneeskunde de belangrijkste doelstelling van dit project is, vanwege de vele organisaties die betrokken zijn bij deze ziektebeelden (verschil tussen wat belangrijk is voor de patiënt en wat de kindergeneeskunde hierin kan bieden)
Het tijdspad was niet strak genoeg in de afstemming met de ondersteuner vanuit het KIMS, zou sneller moeten kunnen, maar ook erg afhankelijk van de reactietijd van verschillende partijen die om informatie gevraagd worden.
 - C. Het cluster Kwaliteit heeft vooral meegedacht over fase A. Door het meer specifieke karakter van fase B (vanwege 2 aandoeningen als onderwerp) en mede vanwege ontwikkelingen binnen de NVK is de bijdrage van het cluster aan fase B zeer beperkt gebleven. Hierdoor is het toch lastiger gebleken om tot goede en uitvoerbare aanbevelingen te komen. Wellicht is dit wel mogelijk in de toekomst. Of: had deze rol beter vanuit het bestuur NVK ingevuld kunnen worden?

2. Commentaarfase

- A. Opbrengst van de schriftelijke uitvraag was beperkt maar zeker waardevol. M.n. vanuit verschillende organisaties in de 1^e lijn aanvullingen op het gebied van tekortkomingen in de (organisatie van) zorg voor patiënten met de specifieke aandoeningen.
Niet alle partijen leken de vraagstelling helemaal juist te interpreteren, waardoor niet alle reacties even bruikbaar waren.
Verzekeraars en overheid werden nog niet betrokken bij de schriftelijke uitvraag.
- B. Bespreking in de bijeenkomst met sectievoorzitters NVK was nuttig en leverde bruikbare aanvullingen op.
- C. Er was onvoldoende animo voor een Invitational; naar ons idee was de uitnodiging hiervoor helder, maar kennelijk is het onderwerp toch niet belangrijk of duidelijk genoeg voor organisaties om tijd aan te besteden. Hierdoor is het lastiger om krachtig een aanbeveling te doen waarmee de kwaliteitsinstrumenten verbeterd of ontwikkeld kunnen worden, en wie hiervoor medeverantwoordelijk gemaakt kan worden.
- D. Efficiënte telefonische bespreking met aanpassing van het plan i.v.m. niet doorgaan van de Invitational
- E. Bespreking in de werkgroepen Diabetes en Obesitas voor fase B was nuttig en leverde extra informatie op over waar het meest behoefte aan is in de dagelijkse praktijk van de kinderarts. Tevens werd de frustratie duidelijk over het gevoelde gebrek aan medewerking en daadkracht vanuit met name verzekeraars en overheid om de middelen te krijgen die nodig zijn voor het uitvoeren van de kwaliteitsinstrumenten waarmee de patiënten zorg verbeterd kan worden.

3. Afrondingsfase

Afronding van fase A verliep in een aantal fases, omdat gaandeweg het proces al aanpassingen vanuit de aanbevelingen werden doorgevoerd. Hierdoor is er een addendum aan het verslag toegevoegd met de verbeteringen die gedurende de looptijd van het traject zijn aangebracht. Afronding van fase B verliep anders dan gepland vanwege het niet doorgaan van de Invitational waardoor prioritering van de witte vlekken niet gezamenlijk mogelijk was, en dit schriftelijk diende plaats te vinden.

Concluderend is de opzet waarmee de kwaliteitscyclus onder de loep werd genomen met enkele aanpassingen zeer bruikbaar, en geeft dit proces goed inzicht in wat er voorhanden is aan kwaliteitsinstrumenten en waar behoefte aan is in de dagelijkse praktijk. Het is goed mogelijk om een prioritering aan te brengen in het belang van de verschillende witte vlekken.

Er is in dit project voor gekozen om niet financiers van zorg te betrekken tijdens het proces, echter voor de oplossing van sommige knelpunten zijn zij wel belangrijk.

Wellicht zou het verder zinvol kunnen zijn om in de werkgroep voor witte vlekkenanalyse van specifieke aandoeningen ook patiënten vertegenwoordigers plaats te laten nemen (nu zijn zij alleen meegenomen in de schriftelijke uitvraag).

IV. Blauwdruk voor proces witte vlekken analyse

Stappenplan Witte Vlekkenanalyse kwaliteitsinstrumenten

1. Samenstelling werkgroep – met name uitgaan van NVK expertisegroepen, secties en werkgroepen.
2. Welke stakeholders moeten meedenken met het project?
3. Inventarisatie: starten met aanwezige kennis vanuit de werkgroep, evt. door ondersteuning beleidsmedewerker:
 - a. Welke kwaliteitsinstrumenten (typen) zijn er voor de betreffende groep patiënten?
Maak gebruik van het format Kwaliteitsinstrumenten
 - b. Invullen beschikbare kwaliteitsinstrumenten in de kwaliteitscyclus – welke witte vlekken zijn er in elke fase van de cyclus?
4. (Schriftelijke) uitvraag knelpuntenanalyse bij leden NVK en/of betrokken organisaties (patiënten, hulpverleners en andere stakeholders).
5. Integreren van beschikbare instrumenten en informatie knelpuntenanalyse.
6. Prioritering van de witte vlekken.
7. Formuleren van aanbevelingen voor verschillende partijen – evt. haalbaarheidsonderzoek.

Rol NVK-bestuur:

1. Faciliteren uitvoering witte vlekkenanalyse door secties NVK, door ervaringen uit dit project en blauwdruk beschikbaar te maken.
2. Beroepsbelang voor kinderartsen (ruimte en middelen krijgen voor kwaliteitsverbeterende projecten) uitdragen en borgen.
3. Visie op kwaliteitsregistraties ontwikkelen en verspreiden.
4. Samenhang van witte vlekkenanalyses binnen FMS bepleiten/bewaken met oog op overgang kinderleeftijd naar volwassenleeftijd (voor aandoeningen met gevolgen op de volwassen leeftijd).

Bijlage: Format voor inventarisatie kwaliteitsinstrumenten

Instrumentenlijst t.b.v. uitvraag witte vlekkenanalyse

Kwaliteitsaspecten		Uitleg/definitie
Beschrijven goede zorg		
Richtlijnen en standaarden		
NHG-standaard		Richtlijnen van en door het Huisartsgenootschap ontwikkeld
(Landelijke) transmurale afspraken	-	Bevat afspraken tussen de eerste- en tweedelijns ten behoeve van de uitvoering van de zorg.
Protocol		Instructie die zorgverleners aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van de plaatselijke mogelijkheden en beperkingen
Normen		Bevat overeengekomen voorwaarden waaraan zorg moet voldoen voor behoud en/of bevordering van zorgkwaliteit, eenduidigheid van zorg en inzichtelijkheid (transparantie) van zorgkwaliteit; beschrijving van de good- en best practice; gelden als veldnormen voor de raad van accreditatie en kunnen gebruikt worden bij beroepsvisitaties.
Zorgstandaard		Beschrijving van de organisatie van (multidisciplinaire) zorg, inclusief preventie, bij een

		specifieke zorgvraag/-taak; is gebaseerd op wetenschappelijk onderbouwde actuele inzichten; is zo mogelijk functioneel en opgesteld vanuit perspectief van de zorggebruiker; behandelt in het bijzonder ondersteuning bij zelfmanagement; kan prestatie-indicatoren omvatten
Standpunt	-	Omgangsregels voor een actuele en/of delicate zorgvraag/-taak; is ad hoc en versneld opgesteld door een beroepsvereniging of wetenschappelijke vereniging in samenwerking met zorggebruikers; vormt <i>leidraad</i> voor zorgverleners en zorggebruikers wanneer een richtlijn nog ontbreekt
Patiënteninformatie		Uitleg over een specifieke aandoening of zorgvraag/-taak op basis van een kwaliteitsstandaard; wordt beschikbaar gesteld aan zorggebruikers en hun naasten; biedt informatie over beschikbare zorgkeuzes en over wat zorggebruikers van het zorgproces kunnen verwachten
Kiesbeter.nl (ZIN)	-	Wegwijzer van de overheid naar kwaliteitsinformatie over de zorg in Nederland.
Thuisarts.nl (NHG)		Informatie van de huisartsen over veelvoorkomende aandoeningen.

	NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt de website aangevuld met informatie over medisch specialistische zorg
ZorgkaartNederland (NPCF)	Geeft overzicht van ziekten en het zorgaanbod in Nederland, inclusief ervaringen van consumenten
Volksgezondheidszorg.info (RIVM)	Biedt (wetenschappelijke) informatie en data over ziekten, zorg en kosten. De website is nog in ontwikkeling en wordt verder aangevuld. De website voegt verschillende sites samen, waaronder Nationaal Kompas Volksgezondheid, Nationale Atlas Volksgezondheid, Zorgbalans, Kosten van Ziekten en Zorggegevens.
Informatie bij richtlijn/patiëntenversie richtlijn	Patiënteninformatie behorende bij een richtlijn; wordt herzien als de richtlijn herzien wordt. NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt bij 300 richtlijnen patiënteninformatie geschreven.
Keuzehulpmiddelen	Ondersteunende informatie en eventuele veelgestelde vragen met antwoorden voor zorggebruikers bij het kiezen, samen met zorgverleners, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer

		diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg; behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt zorggebruikers een afweging te maken op basis van eigen waarden, normen en mogelijkheden.
Option Grids	-	Keuzekaarten die ondersteuning bieden voor de shared-decision making tussen artsen en patiënten. Tijdens een consult kan de arts samen met de patiënt nagaan of de gegeven informatie volledig en helder is.
Verstandige Keuzes		Hulpmiddel om arts en patiënt te helpen om samen tot de best passende behandeling te komen.
Implementatie/ Toepassen en uitvoering		
Implementatiehulpmiddelen		
Beslisbomen bij richtlijn	-	Schematische weergave van mogelijkheden bij een zorgvraag/-taak en daarmee samenhangende uitkomsten, kansen, risico's en beslissingen, het geheel logisch geordend; biedt zorgverleners en zorggebruikers inzicht in het probleemgerelateerde zorgbeleid en helpt hen hierbij keuzes te maken

Samenvattingskaart bij richtlijn		Beknopt overzicht van de richtlijn in de vorm van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in begrijpelijke taal; bestemd voor zorgverleners en tevens zorggebruikers
Beschikbaar in richtlijndatabase	-	Database met medisch-specialistische richtlijnen die een modulaire opbouw hebben, wat de vindbaarheid van specifieke onderwerpen bevordert en herziening vergemakkelijkt; ook een centrale plek voor aanverwante producten als beslisbomen, implementatieplannen, keuzehulpen.
Organisatie van zorg		Vormgeving en uitvoering van (multidisciplinaire) zorg, zowel intramuraal als transmuraal; geeft aan welke partijen, middelen en randvoorwaarden zijn hiervoor nodig
Zorgpad	-	Beschrijving van de gemeenschappelijke besluitvorming over de zorg die een zorggebruiker met een specifieke zorgvraag/-behoefte doorloopt; bestemd voor zorgverleners en patiënt; beoogt optimale zorg, afgestemd op de noden van de specifieke zorggebruiker

Meten en evalueren

Indicatoren

Meetbare factor van zorgverlening, veelal uitgedrukt in een teller (waarde) en een noemer (eenheid); heeft signalerende rol bij geleverde zorg, het zorgproces en/of de uitkomsten hiervan; maakt kwaliteit van zorg meetbaar en inzichtelijk; sets van indicatoren bieden keuze-informatie aan patiënten/cliënten en bieden voorts aan zorgverleners terugkoppeling (feedback) over verleende zorg

Transparantiekalender indicatoren (ZIN)

Meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren en cliëntvragenlijsten) waarmee de kwaliteit van de verleende zorg gemeten wordt en waarvan de data transparant gemaakt worden.

Kwaliteitsindicatoren Basisset ziekenhuis (IGZ) 2015

Kwaliteitsindicatoren omtrent thema's in een ziekenhuis die extra aandacht behoeven

Kwaliteitsregistraties

Het systematisch registreren van bepaalde gegevens over het handelen en uitkomsten van de zorg; worden voor verschillende doeleinden gebruikt, bijvoorbeeld

		voor kwaliteitsverbetering en onderzoek.
Keurmerk		Een compact visueel
Certificering		kwaliteitsoordeel over een product of dienst, afkomstig van een betrouwbare bron, bijvoorbeeld het keurmerk Seniorvriendelijk ziekenhuis. Toekennen van certificaat door externe instantie indien organisatie, product of dienst voldoet aan vooraf vastgestelde criteria, bijv. HKZ-certificering.
Medical audits	-	Onderlinge toetsing van kwaliteit van een medische behandeling.
Kwaliteits-/vakgroepvisitaties		Intercollegiale toetsing van de vakgroep of maatschap, vindt periodiek plaats.
Patiëntervaringen		
Patient-related outcome measures (PROM)		Hulpmiddel om de effectiviteit van een behandeling, in ervaren gezondheid, kwaliteit van leven en functioneren, te meten vanuit het patiëntperspectief
Patient-related experience measure (PREM)		Hulpmiddel om de ervaring van patiënten in de zorg te meten
Consumer Quality Index (CQI)		Gestandaardiseerde en gevalideerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg, aan de hand van

	vragenlijsten. De uitkomsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg.
ICHOM-set	
Kennislacunes	Hiaten in de wetenschappelijke onderbouwing voor het beschrijven van goede zorg. Door het definiëren van kennislacunes en deze uit te zetten in klinisch evaluatieonderzoek ontstaat meer zicht op de effectiviteit van de te leveren zorg.
Kennisagenda van een wetenschappelijke vereniging	Inventarisatie en prioritering van klinische kennishiaten; ook wel wetenschaps- of zorgevaluatie-agenda genoemd
Wetenschapsagenda	In 2014 heeft het kabinet opdracht gegeven een verbindende agenda voor onderzoek in Nederland te ontwikkelen. Deze Nationale Wetenschapsagenda stimuleert creativiteit en vernieuwing en verbindt partijen en thema's. Door het opstellen van de agenda zijn wetenschap, bedrijfsleven en maatschappij dichter bij elkaar gekomen.
Overige (systeem)onderdelen	

Zorginkoop	Worden er inkoopcriteria gehanteerd, zo ja welke (bijv. rond kwaliteit en substitutie) en door wie?
Meerjarenagenda (ZIN)	Onderwerpen die ondersteuning krijgen om de kwaliteit te verbeteren.
Programma Zinnige Zorg (ZIN)	Per geselecteerd verdiepingsonderwerp beoordeelt het Zorginstituut of de diagnostiek en de therapeutische interventies die binnen het basispakket zorg vallen, op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.
Praktijkvariatie	Variatie in aantal behandelingen bij dezelfde behandeling per zorginstelling, gecorrigeerd voor belangrijke covariaten als leeftijd en geslacht.
Budget Impact analyse	Een BIA maakt de financiële gevolgen van een richtlijn of een aanbeveling daaruit, inzichtelijk voor verschillende partijen. Ook wel business impact analyse genoemd, al zijn de gevolgen dan vooral op instellingsniveau inzichtelijk gemaakt.

Bijlage: Reacties uit schriftelijke knelpuntenanalyse Fase B

Obesitas bij kinderen

Voor de schriftelijke knelpuntenanalyse zijn de volgende partijen benaderd:

1. Care 4 Obesity
2. Partnerschap Overgewicht Nederland (PON)
3. Nederlandse Stichting Over Gewicht (NSOG)
4. Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)
5. JGZ
6. V&VN
7. Specialistisch verpleegkundigen FA
8. PFN
9. K&Z
10. Diëtisten (NDV)
11. NHG
12. Leefstijlcoaches
13. JOGG
14. ZonMW
15. NVK stuurgroep/werkgroep obesitas bij kinderen

De volgende partijen hebben gereageerd:

- **NVD:** Taakverdeling: De rol en de specifieke deskundigheid van de (kinder)diëtist niet helder beschreven (ook niet van andere paramedici), in de ketenaanpak is geen beschrijving over het moment waarop de (kinder)diëtist in het proces het best kan worden ingeschakeld.
- **NHG:**
 - 1) toevoegen ervaringen van implementatie van de proeftuinen;
 - 2) Er is niet altijd eenduidigheid over de toepassing van de verschillende richtlijnen. Populatie verschilt per richtlijn, maar voor vervolg worden soms ook andere instrumenten geadviseerd;
 - 3) Implementatie, hoe gaat we met elkaar samenwerken om de zorg voor deze groep op elkaar af te stemmen? JGZ, huisarts en kinderarts werken nog niet optimaal samen in Nederland. Wellicht kunnen proeftuinen een goed uitgangspunt zijn om ervaringen te delen en zorg te optimaliseren.
- **Care4Obesity:**
 - In de categorie patientenervaringen, onderdeel patient reported outcome measures (PROM) ontbreken twee vragenlijsten: De generieke vragenlijst PedsQL; De gewichtsspecifieke vragenlijst IWQoL
 - In de categorie patiënteninformatie ontbreekt: Een patientenversie van de richtlijn.
 - In de categorie kennislacunes ontbreekt: Evaluatieonderzoek naar de lokale implementatie van de ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas. Verdiepend onderzoek op het gebied van 'vaststellen wat er speelt bij kind en gezin' als onderdeel van de ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas. Verdiepend onderzoek op het gebied van meten en bespreken van kwaliteit van leven met kinderen met overgewicht en obesitas als

onderdeel van de ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas.

- **Care4Obesity:**
 - De herzieningen van de CBO-richtlijn obesitas (2008) en de Zorgstandaard Obesitas (2010) hebben voor ons de hoogste prioriteit.
- **NVPC:** wenst graag voor de PROM/PREM de BODY-Q en de in ontwikkeling zijnde OBESI-Q ism de chirurgie (Voorkeurs PROMS van de IFSO) opgenomen te zien in de core outcome set.
 - Daarenboven wenst de NVPC dat bodycontouring surgery geïntegreerd wordt in het totale zorgtraject voor de patient met morbide obesitas en niet als een aparte cosmetisch chirurgische ingreep wordt gezien.
- **NVK:**
 - Het beperkte behandelaanbod. We hebben een beperkt aanbod aan enigszins multidisciplinaire interventies (in de buurt komend van GLI), met exclusiecriteria samenhangend met leeftijd en woonplaats. Zo is er voor een heel groot deel van de populatie niks, of is het niet bekend. Een sociale kaart mbt obesitas is gewenst.
 - Implementeren van de formats voor een ketenaanpak van care4obesity, maar om dit van de grond te krijgen is veel tijd en inspanning en met name een kartrekker nodig. Samenwerking met wijkteams voor de vaak onderliggende problematiek is nog meer gewenst.
 - Verder blijft de NVK richtlijn Obesitas bij kinderen en adolescenten: Leidraad voor kinderartsen, m.i. wat vaag over de behandeling van de comorbiditeit (DM, dislipidemie, hypertensie); dat zou wat mij betreft nog wat concreter mogen.
- **KNGF (fysiotherapeuten):**
 - Het grote dilemma in het kwaliteitsbeleid van kinderen met obesitas zit in de uitvoering. Er wordt in alle standaarden interventie geadviseerd in de vorm van (ambulante) multidisciplinaire/GLI teams, maar deze multidisciplinaire/GLI teams zijn er niet/onvoldoende/niet optimaal afgestemd/niet bekend. Kortom, momenteel is 'de beste zorg' zoals beschreven in de standaarden niet praktisch uit te voeren, toe te passen en haalbaar.
 - Er is geen bekostiging om de ambulante zorg goed te kunnen bieden/opzetten (4 uur/jaar diëtetiek, geen vergoeding voor de afstemming van de zorg).
 - Voor de kindersfysiotherapie is het onvoldoende helder wat wel/niet onder zorg/preventie kindersfysiotherapie valt wat betreft bewegen.
 - Samengevat: Witte vlekken zijn dus de inhoud van een optimale GLI, duidelijke inclusiecriteria en samenwerkingsverbanden met bijbehorende bekostiging.

Diabetes bij kinderen

De volgende partijen zijn benaderd voor de schriftelijke knelpuntenanalyse:

1. NDF
2. DVN
3. Diëtisten (NDV)

4. PFN
5. K&Z
6. V&VN- EA DV
7. Diabeter
8. JGZ
9. NHG
10. ZonMW

De volgende partijen hebben gereageerd.

Diabeter: Er is in de politieke discussie onvoldoende onderscheid tussen type 1 diabetes en type 2 diabetes/obesitas. Dit leidt tot onduidelijkheden en verkeerde (politieke) interpretaties.

- **KNGF:** Witte vlekken zijn de (organisatie en borging van) ketenzorg en het integreren van gezamenlijke besluitvorming (niet alleen met de arts, maar in de gehele ketenzorg).
 - De zorgstandaard betrof Kinderen met diabetes type 1, deze komen niet vaak bij de kinderfysiotherapeut omdat het probleem puur medisch is. Voor diabetes type 2 zou er ook een zorgstandaard moeten zijn en deze zouden dan moeten vallen onder de multidisciplinaire/GLI teams.
 - Onder implementatiehulpmiddelen worden goede middelen genoemd in het schema. Tevens wordt de organisatie van zorg weergegeven. Omdat ziekenhuizen bijna altijd kinderen met diabetes type 1 begeleiden is er binnen deze 2e/3e lijn een heel team/samenwerkingsverband opgezet.
 - Kinderen met diabetes type 1 komen wel in de kinderfysiotherapie praktijk (soms binnen Fitkids). De kinderfysiotherapeut die deze groep begeleid moet natuurlijk kennis hebben over diabetes type 1 en signalen van hypo/hyperglycemie kunnen herkennen. De kinderfysiotherapeut is zelf verantwoordelijk voor deze kennis/handelingslagune.
 - Daarnaast is bij alle drie de groepen (obesitas, diabetes type 1 en 2) belangrijk dat ouders (omgeving) meegenomen worden in de informatie en besluitvorming tav de zorgbehoefte en de zorgvoorziening die binnen het aanbod gekozen wordt.
- Witte vlekken zijn de (organisatie en borging van) ketenzorg en het integreren van gezamenlijke besluitvorming (niet alleen met de arts, maar in de gehele ketenzorg).

Bijlage: Instrumentenlijst t.b.v. uitvraag witte vlekkenanalyse Fase B-Diabetes bij kinderen

Kwaliteitsaspecten		Uitleg/definitie
Beschrijven goede zorg		
Richtlijnen en standaarden	NVK-richtlijn Behandeling van kinderen met DKA. NVK (2012), wordt momenteel herzien Diabetes bij kinderen, insulinepompegebruik. NIV en NVK (2018)	
NHG-standaard	NHG- standaard diabetes bij kinderen,	Richtlijnen van en door het Huisartsgenootschap ontwikkeld
(Landelijke) transmurale afspraken	-	Bevat afspraken tussen de eerste- en tweedelijns ten behoeve van de uitvoering van de zorg.
Protocol		Instructie die zorgverleners aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van de plaatselijke mogelijkheden en beperkingen
Normen		Bevat overeengekomen voorwaarden waaraan zorg moet voldoen voor behoud en/of bevordering van zorgkwaliteit, eenduidigheid

		van zorg en inzichtelijkheid (transparantie) van zorgkwaliteit; beschrijving van de good- en best practice; gelden als veldnormen voor de raad van accreditatie en kunnen gebruikt worden bij beroepsvisitaties.
Zorgstandaard	Zorgstandaard Diabetes, Nederlandse Diabetes Federatie (actualisatie 2015). via http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/extrapage/richtlijnen-diabeteszorg-en-preventie/	Beschrijving van de organisatie van (multidisciplinaire) zorg, inclusief preventie, bij een specifieke zorgvraag/-taak; is gebaseerd op wetenschappelijk onderbouwde actuele inzichten; is zo mogelijk functioneel en opgesteld vanuit perspectief van de zorggebruiker; behandelt in het bijzonder ondersteuning bij zelfmanagement; kan prestatie-indicatoren omvatten
Standpunt	- https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2018/04/30/standpunt-flash-glucose-monitoring-freestyle-libre-bij-diabetes https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/standpunten/2010/11/01/continue-	Omgangsregels voor een actuele en/of delicate zorgvraag/-taak; is ad hoc en versneld opgesteld door een beroepsvereniging of wetenschappelijke vereniging in samenwerking met zorggebruikers; vormt <i>leidraad</i> voor zorgverleners en zorggebruikers wanneer een richtlijn nog ontbreekt

glucose-

monitoring/Continue+glucose+monitoring.pdf

Patiënteninformatie

www.diabetesopschool.nl

www.mijnkindheeftdiabetes.com

www.diversiteitindiabetes.nl

www.kijkopdiabetes.nl

www.pompnet.nl

www.diabetestype1.nl

www.dvn.nl

Uitleg over een specifieke aandoening of zorgvraag/-taak op basis van een kwaliteitsstandaard; wordt beschikbaar gesteld aan zorggebruikers en hun naasten; biedt informatie over beschikbare zorgkeuzes en over wat zorggebruikers van het zorgproces kunnen verwachten

Kiesbeter.nl (ZIN)

- (niet voor kinderen)

Wegwijzer van de overheid naar kwaliteitsinformatie over de zorg in Nederland.

Thuisarts.nl (NHG)

Informatie van de huisartsen over veelvoorkomende aandoeningen.

NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt de website aangevuld met informatie over medisch specialistische zorg

ZorgkaartNederland (NPCF)		Geeft overzicht van ziekten en het zorgaanbod in Nederland, inclusief ervaringen van consumenten
Volksgezondheidenzorg.info (RIVM)		Biedt (wetenschappelijke) informatie en data over ziekten, zorg en kosten. De website is nog in ontwikkeling en wordt verder aangevuld. De website voegt verschillende sites samen, waaronder Nationaal Kompas Volksgezondheid, Nationale Atlas Volksgezondheid, Zorgbalans, Kosten van Ziekten en Zorggegevens.
Informatie bij richtlijn/patiëntenversie richtlijn		Patiënteninformatie behorende bij een richtlijn; wordt herzien als de richtlijn herzien wordt. NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt bij 300 richtlijnen patiënteninformatie geschreven.
Keuzehulpmiddelen https://www.diabetesgroeimodel.nl/ https://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/	- Niet voor kinderen	Ondersteunende informatie en eventuele veelgestelde vragen met antwoorden voor zorggebruikers bij het kiezen, samen met zorgverleners, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg; behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt zorggebruikers een afweging te maken op basis van eigen waarden, normen en mogelijkheden.

Option Grids	-	Keuzekaarten die ondersteuning bieden voor de shared-decision making tussen artsen en patiënten. Tijdens een consult kan de arts samen met de patiënt nagaan of de gegeven informatie volledig en helder is.
Verstandige Keuzes	-	Hulpmiddel om arts en patiënt te helpen om samen tot de best passende behandeling te komen.
Implementatiehulpmiddelen		
Beslisbomen bij richtlijn	-	Schematische weergave van mogelijkheden bij een zorgvraag/-taak en daarmee samenhangende uitkomsten, kansen, risico's en beslissingen, het geheel logisch geordend; biedt zorgverleners en zorggebruikers inzicht in het probleemgerelateerde zorgbeleid en helpt hen hierbij keuzes te maken
Samenvattingskaart bij richtlijn		Beknopt overzicht van de richtlijn in de vorm van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in begrijpelijke taal; bestemd voor zorgverleners en tevens zorggebruikers
Beschikbaar in richtlijndatabase	-	Database met medisch-specialistische richtlijnen die een modulaire opbouw hebben, wat de vindbaarheid van specifieke onderwerpen bevordert en herziening vergemakkelijkt; ook een centrale plek voor aanverwante producten als beslisbomen, implementatieplannen, keuzehulpen.

Organisatie van zorg		Vormgeving en uitvoering van (multidisciplinaire) zorg, zowel intramuraal als transmuraal; geeft aan welke partijen, middelen en randvoorwaarden zijn hiervoor nodig
Zorgpad	-	Beschrijving van de gemeenschappelijke besluitvorming over de zorg die een zorggebruiker met een specifieke zorgvraag/-behoefte doorloopt; bestemd voor zorgverleners en patiënt; beoogt optimale zorg, afgestemd op de noden van de specifieke zorggebruiker
Metten en evalueren		
Indicatoren	Zorgstandaard indicatoren: http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/kind/kwaliteit/dataregistratie-indicatoren/kwaliteitsindicatoren/	Meetbare factor van zorgverlening, veelal uitgedrukt in een teller (waarde) en een noemer (eenheid); heeft signalerende rol bij geleverde zorg, het zorgproces en/of de uitkomsten hiervan; maakt kwaliteit van zorg meetbaar en inzichtelijk; sets van indicatoren bieden keuze-informatie aan patiënten/cliënten en bieden voorts aan zorgverleners terugkoppeling (feedback) over verleende zorg
Transparantiekalender indicatoren (ZIN)	Transparantiekalender: https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Paginas/transparantiekalender.aspx?p=70	Meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren en cliëntvragenlijsten) waarmee de kwaliteit van de verleende zorg gemeten wordt en waarvan de data transparant gemaakt worden.

Kwaliteitsindicatoren Basisset ziekenhuis (IGZ) 2015		Kwaliteitsindicatoren omtrent thema's in een ziekenhuis die extra aandacht behoeven
Kwaliteitsregistraties	Daarnaast wordt de DPARD registratie opgericht samen met de NIV: https://dica.nl/dpard/home	Het systematisch registreren van bepaalde gegevens over het handelen en uitkomsten van de zorg; worden voor verschillende doeleinden gebruikt, bijvoorbeeld voor kwaliteitsverbetering en onderzoek.
Keurmerk		Een compact visueel kwaliteitsoordeel over een product of dienst, afkomstig van een betrouwbare bron, bijvoorbeeld het keurmerk Seniorvriendelijk ziekenhuis.
Certificering		Toekennen van certificaat door externe instantie indien organisatie, product of dienst voldoet aan vooraf vastgestelde criteria, bijv. HKZ-certificering.
-		
Medical audits		Onderlinge toetsing van kwaliteit van een medische behandeling.
Kwaliteits-/vakgroepvisitaties		Intercollegiale toetsing van de vakgroep of maatschap, vindt periodiek plaats.
Patiëntervaringen		

Patient-related outcome measures (PROM)	Hulpmiddel om de effectiviteit van een behandeling, in ervaren gezondheid, kwaliteit van leven en functioneren, te meten vanuit het patiëntperspectief
Patient-related experience measure (PREM)	Hulpmiddel om de ervaring van patiënten in de zorg te meten
Consumer Quality Index (CQI)	Gestandaardiseerde en gevalideerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg, aan de hand van vragenlijsten. De uitkomsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg.
ICHOM-set	wel in progress pediatric overall health https://www.ichom.org/portfolio/pediatric-overall-health/ en diabetes (niet bij kinderen)
Kennislacunes	Hiaten in de wetenschappelijke onderbouwing voor het beschrijven van goede zorg. Door het definiëren van kennislacunes en deze uit te zetten in klinisch evaluatieonderzoek ontstaat meer zicht op de effectiviteit van de te leveren zorg.

Kennisagenda van een wetenschappelijke vereniging	? opvragen	Inventarisatie en prioritering van klinische kennishiaten; ook wel wetenschaps- of zorgevaluatie-agenda genoemd
Wetenschapsagenda		In 2014 heeft het kabinet opdracht gegeven een verbindende agenda voor onderzoek in Nederland te ontwikkelen. Deze Nationale Wetenschapsagenda stimuleert creativiteit en vernieuwing en verbindt partijen en thema's. Door het opstellen van de agenda zijn wetenschap, bedrijfsleven en maatschappij dichter bij elkaar gekomen.
Overige (systeem)onderdelen		
Zorginkoop		Worden er inkoopcriteria gehanteerd, zo ja welke (bijv. rond kwaliteit en substitutie) en door wie?
Meerjarenagenda (ZIN)		Onderwerpen die ondersteuning krijgen om de kwaliteit te verbeteren.
Programma Zinnige Zorg (ZIN)		Per geselecteerd verdiepingsonderwerp beoordeelt het Zorginstituut of de diagnostiek en de therapeutische interventies die binnen het basispakket zorg vallen, op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.
Praktijkvariatie		Variatie in aantal behandelingen bij dezelfde behandeling per zorginstelling, gecorrigeerd voor belangrijke covariaten als leeftijd en geslacht.

Budget Impact analyse

Een BIA maakt de financiële gevolgen van een richtlijn of een aanbeveling daaruit, inzichtelijk voor verschillende partijen. Ook wel business impact analyse genoemd, al zijn de gevolgen dan vooral op instellingsniveau inzichtelijk gemaakt.

Bijlage: Instrumentenlijst t.b.v. uitvraag witte vlekkenanalyse Fase B-Obesitas

Kwaliteitsaspecten		Uitleg/definitie
Beschrijven goede zorg		
Richtlijnen en standaarden		
Richtlijnen	Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen, CBO richtlijn (2008) Addendum bij de richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen, PON (2011) NVK-richtlijn Obesitas bij kinderen, NVK (herziening 2019) Basisdiagnostiek Cardiovasculair risico bij kinderen met Obesitas (2016). NVK JGZ-richtlijn overgewicht bij kinderen https://assets.ncj.nl/docs/a5c33acd-8ed5-46f6-9857-ba2b9675ef0e.pdf	Aanbevelingen voor een specifieke zorgvraag/-taak die is gebaseerd op 1) een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek, 2) afwegingen van voor- en nadelen van de verschillende zorgopties en 3) (vak)kennis en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers; is opgebouwd uit modules, die afzonderlijk in verscheidene richtlijnen kunnen worden ingepast; ondersteunt de besluitvorming in het zorgproces en is gericht op het veiligstellen en verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven

[Zorgmodule Voeding \(NDV\):](#)

<https://www.nvdietist.nl/ik-ben-professional/vakkennis/zorgmodule-voeding>

NHG-standaard	NHG- standaard obesitas (2010)	Richtlijnen van en door het Huisartsgenootschap ontwikkeld
(Landelijke) transmurale afspraken	-	Bevat afspraken tussen de eerste- en tweedelijns ten behoeve van de uitvoering van de zorg.
Protocol	Obesitas bij kinderen en adolescenten (2018). Leidraad voor kinderartsen van de NVK stuurgroep Obesitas bij kinderen Landelijk model ketenaanpak overgewicht kinderen (https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/ketenaanpak/inhoud-ketenaanpak) Inclusief uitgebreid assortiment tools die ondersteunen in de verschillende stappen in de ketenaanpak en te vinden zijn op deze websit	Instructie die zorgverleners aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van de plaatselijke mogelijkheden en beperkingen

NVK Document: Indicatiestelling klinische behandeling.

[https://www.nvk.nl/DesktopModules/Bring2mind/DMX/Download.aspx?Com
mand=Core_Download&EntryId=13920&language=nl-
NL&PortalId=0&TabId=993](https://www.nvk.nl/DesktopModules/Bring2mind/DMX/Download.aspx?Command=Core_Download&EntryId=13920&language=nl-NL&PortalId=0&TabId=993)

Normen

NVK DOCUMENT: CRITERIA EXPERTISE CENTRA

Expertisecentra voor de behandeling van kinderen met overgewicht, obesitas en morbide obesitas, welke kinderen met een extreem verhoogd GGR kunnen verwijzen voor een klinische opname zoals hierboven beschreven.
Criteria waar deze expertisecentra aan dienen te voldoen.

[https://www.nvk.nl/DesktopModules/Bring2mind/DMX/Download.aspx?Com
mand=Core_Download&EntryId=13921&language=nl-
NL&PortalId=0&TabId=993](https://www.nvk.nl/DesktopModules/Bring2mind/DMX/Download.aspx?Command=Core_Download&EntryId=13921&language=nl-NL&PortalId=0&TabId=993)

Bevat overeengekomen voorwaarden waaraan zorg moet voldoen voor behoud en/of bevordering van zorgkwaliteit, eenduidigheid van zorg en inzichtelijkheid (transparantie) van zorgkwaliteit; beschrijving van de good- en best practice; gelden als veldnormen voor de raad van accreditatie en kunnen gebruikt worden bij beroepsvisitaties.

Zorgstandaard	Zorgstandaard Obesitas, PON (2010) Addendum ernstige kinderobesitas bij de zorgstandaard obesitas, PON (2012)	Beschrijving van de organisatie van (multidisciplinaire) zorg, inclusief preventie, bij een specifieke zorgvraag/-taak; is gebaseerd op wetenschappelijk onderbouwde actuele inzichten; is zo mogelijk functioneel en opgesteld vanuit perspectief van de zorggebruiker; behandelt in het bijzonder ondersteuning bij zelfmanagement; kan prestatie-indicatoren omvatten
Standpunt	-NVK standpunt bariatric bij kinderen (publicatie nieuwsbrief dd mei 2019)	Omgangsregels voor een actuele en/of delicate zorgvraag/-taak; is ad hoc en versneld opgesteld door een beroepsvereniging of wetenschappelijke vereniging in samenwerking met zorggebruikers; vormt <i>leidraad</i> voor zorgverleners en zorggebruikers wanneer een richtlijn nog ontbreekt

Patiënteninformatie

Uitleg over een specifieke aandoening of zorgvraag/-taak op basis van een kwaliteitsstandaard; wordt beschikbaar gesteld aan zorggebruikers en hun naasten; biedt informatie over beschikbare zorgkeuzes en over wat zorggebruikers van het zorgproces kunnen verwachten

Kiesbeter.nl (ZIN)

- (niet voor kinderen)

Wegwijzer van de overheid naar kwaliteitsinformatie over de zorg in Nederland.

Thuisarts.nl (NHG)

Mijn kind heeft overgewicht <https://www.thuisarts.nl/overgewicht/mijn-kind-heeft-overgewicht>

Informatie van de huisartsen over veelvoorkomende aandoeningen.
NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt de website aangevuld met informatie over medisch specialistische zorg

ZorgkaartNederland (NPCF)	Geeft overzicht van ziekten en het zorgaanbod in Nederland, inclusief ervaringen van consumenten
Volksgezondheidszorg.in fo (RIVM)	Biedt (wetenschappelijke) informatie en data over ziekten, zorg en kosten. De website is nog in ontwikkeling en wordt verder aangevuld. De website voegt verschillende sites samen, waaronder Nationaal Kompas Volksgezondheid, Nationale Atlas Volksgezondheid, Zorgbalans, Kosten van Ziekten en Zorggegevens.
Informatie bij richtlijn/patiëntenversie richtlijn	Patiënteninformatie behorende bij een richtlijn; wordt herzien als de richtlijn herzien wordt. NB In het kader van het Jaar van de Transparantie wordt bij 300 richtlijnen patiënteninformatie geschreven.

Keuzehulpmiddelen	- Niet voor kinderen	Ondersteunende informatie en eventuele veelgestelde vragen met antwoorden voor zorggebruikers bij het kiezen, samen met zorgverleners, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg; behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt zorggebruikers een afweging te maken op basis van eigen waarden, normen en mogelijkheden.
Option Grids	-	Keuzekaarten die ondersteuning bieden voor de shared-decision making tussen artsen en patiënten. Tijdens een consult kan de arts samen met de patiënt nagaan of de gegeven informatie volledig en helder is.

Verstandige Keuzes

-

Hulpmiddel om arts en patiënt te helpen om samen tot de best passende behandeling te komen.

Implementatie/ Toepassen en uitvoering

Implementatiehulpmiddelen

Beslisbomen bij richtlijn

-

Schematische weergave van mogelijkheden bij een zorgvraag/-taak en daarmee samenhangende uitkomsten, kansen, risico's en beslissingen, het geheel logisch geordend; biedt zorgverleners en zorggebruikers inzicht in het probleemgerelateerde zorgbeleid en helpt hen hierbij keuzes te maken

Samenvattingskaart bij
richtlijn

Beknopt overzicht van de richtlijn in de vorm van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in begrijpelijke taal; bestemd voor zorgverleners en tevens zorggebruikers

Beschikbaar in
richtlijnendatabase

- Wordt herzien, daarna op richtlijnendatabase

Database met medisch-specialistische richtlijnen die een modulaire opbouw hebben, wat de vindbaarheid van specifieke onderwerpen bevordert en herziening vergemakkelijkt; ook een centrale plek voor aanverwante producten als beslisbomen, implementatieplannen, keuzehulpen.

Organisatie van zorg	Handreiking voor initiatiefnemers en projectleiders: realistische lokale ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/ketenaanpak/ketenaanpak-realiseren Profiel projectleider https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Profiel_projectleider.pdf Format stakeholdersanalyse https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Format_stakeholdersanalyse.xlsm Analyse activiteiten en professionals https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Analyse_activiteiten_en_professionals.pdf Format projectplan https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Format_projectplan.docx	Vormgeving en uitvoering van (multidisciplinaire) zorg, zowel intramuraal als transmuraal; geeft aan welke partijen, middelen en randvoorwaarden zijn hiervoor nodig
----------------------	--	---

Overzicht voorbeelden varandervraagstukken ketenaanpak

https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Overzicht_voorbeelden_varandervraagstukken_ketenaanpak.pdf

Module monitoring

https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Module_monitoring.pdf

Quicksan ketenaanpak

<https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Hulpmiddelen/Quicksan.pdf>

Financieringsbijlage van de ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obeïtas

https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Inhoud_ketenaanpak/Financieringsbijlage_digitaal.pdf

Animatiefilmpje ketenaanpak voor kinderen met overgewicht

<https://youtu.be/976Unu9KPZc>

Zorgpad	Module gespecialiseerd zorgpad bij kinderen (https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/images/Aanvullende_producten/2018-12-20_Module_gespecialiseerd_zorgpad.pdf)	Beschrijving van de gemeenschappelijke besluitvorming over de zorg die een zorggebruiker met een specifieke zorgvraag/-behoefte doorloopt; bestemd voor zorgverleners en patiënt; beoogt optimale zorg, afgestemd op de noden van de specifieke zorggebruiker
Proeftuinen	http://www.partnerschapovergewicht.nl/c4o/organisatie/proeftuinen#werkwijze	
Metten en evalueren		
Indicatoren	Indicatiestelling is afgesproken om een indicator voor te ontwikkelen. Mogelijk andere indicatoren die ontwikkeld worden binnen de richtlijn. JGZ-indicatoren: https://assets.ncj.nl/docs/5520f24a-3955-44d3-9104-572d948c42f7.pdf	Meetbare factor van zorgverlening, veelal uitgedrukt in een teller (waarde) en een noemer (eenheid); heeft signalerende rol bij geleverde zorg, het zorgproces en/of de uitkomsten hiervan; maakt kwaliteit van zorg meetbaar en inzichtelijk; sets van

		indicatoren bieden keuze-informatie aan patiënten/cliënten en bieden voorts aan zorgverleners terugkoppeling (feedback) over verleende zorg
Transparantiekalender indicatoren (ZIN)	-	Meetinstrumenten (kwaliteitsindicatoren en cliëntvragenlijsten) waarmee de kwaliteit van de verleende zorg gemeten wordt en waarvan de data transparant gemaakt worden.
Kwaliteitsindicatoren Basisset ziekenhuis (IGZ) 2015		Kwaliteitsindicatoren omtrent thema's in een ziekenhuis die extra aandacht behoeven
Kwaliteitsregistraties	-	Het systematisch registreren van bepaalde gegevens over het handelen en uitkomsten van de zorg; worden voor verschillende doeleinden gebruikt, bijvoorbeeld voor kwaliteitsverbetering en onderzoek.

Keurmerk		Een compact visueel kwaliteitsoordeel over een product of dienst, afkomstig van een betrouwbare bron, bijvoorbeeld het keurmerk Seniorvriendelijk ziekenhuis.
Certificering		Toekennen van certificaat door externe instantie indien organisatie, product of dienst voldoet aan vooraf vastgestelde criteria, bijv. HKZ-certificering.
Medical audits		Onderlinge toetsing van kwaliteit van een medische behandeling.
Kwaliteits-/vakgroepvisitaties		Intercollegiale toetsing van de vakgroep of maatschap, vindt periodiek plaats.
Patiëntervaringen		
Patient-related outcome measures (PROM)	https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/PROM-toolbox%20-%20Voorbeeld%20kinderen%20met%20obesitas.pdf	Hulpmiddel om de effectiviteit van een behandeling, in ervaren gezondheid, kwaliteit van leven en functioneren, te meten vanuit het patiëntperspectief

Patient-related experience measure (PREM)		Hulpmiddel om de ervaring van patiënten in de zorg te meten
Consumer Quality Index (CQI)		Gestandaardiseerde en gevalideerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg, aan de hand van vragenlijsten. De uitkomsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg.
ICHOM-set	Geen Obesitas, wel in progress pediatric overall health https://www.ichom.org/portfolio/pediatric-overall-health/	
Kennislacunes	Comorbiditeit bij overgewicht	Hiaten in de wetenschappelijke onderbouwing voor het beschrijven van goede zorg. Door het definiëren van kennislacunes en deze uit te zetten in klinisch evaluatieonderzoek ontstaat meer zicht op de effectiviteit van de te leveren zorg.

Kennisagenda van een wetenschappelijke vereniging	? opvragen	Inventarisatie en prioritering van klinische kennishiaten; ook wel wetenschaps- of zorgevaluatie-agenda genoemd
Wetenschapsagenda		In 2014 heeft het kabinet opdracht gegeven een verbindende agenda voor onderzoek in Nederland te ontwikkelen. Deze Nationale Wetenschapsagenda stimuleert creativiteit en vernieuwing en verbindt partijen en thema's. Door het opstellen van de agenda zijn wetenschap, bedrijfsleven en maatschappij dichter bij elkaar gekomen.
Overige (systeem)onderdelen		
Zorginkoop		Worden er inkoopcriteria gehanteerd, zo ja welke (bijv. rond kwaliteit en substitutie) en door wie?
Meerjarenagenda (ZIN)		Onderwerpen die ondersteuning krijgen om de kwaliteit te verbeteren.

Programma Zinnige Zorg (ZIN)	Zorgaanspraken voor kinderen met overgewicht en obesitas: een handreiking https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/standpunten/2015/08/04/handreiking-zorgaanspraken-voor-kinderen-met-overgewicht-en-obesitas/Zorgaanspraken+voor+kinderen+met+overgewicht+en+obesitas+%28een+handreiking%29.pdf Evaluatierapport Zorgaanspraken voor kinderen met overgewicht en obesitas een handreiking. https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2017/05/01/evaluatierapport-handreiking-zorgaanspraken-voor-kinderen-met-overgewicht-en-obesitas/Evaluatierapport_zorgaanspraken_voor_kinderen_met_overgewicht_en_obesitas.pdf	Per geselecteerd verdiepingsonderwerp beoordeelt het Zorginstituut of de diagnostiek en de therapeutische interventies die binnen het basispakket zorg vallen, op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.
Praktijkvariatie		Variatie in aantal behandelingen bij dezelfde behandeling per zorginstelling, gecorrigeerd voor belangrijke covariaten als leeftijd en geslacht.

Budget Impact analyse

Maatschappelijke effecten van aanpak van obesitas

Kosten en baten van Gezond Onderweg!

https://www.societyimpact.nl/wp-content/uploads/2018/08/Rapport-Maatschappelijke-effecten-van-Gezond-Onderweg_GO.pdf

Een BIA maakt de financiële gevolgen van een richtlijn of een aanbeveling daaruit, inzichtelijk voor verschillende partijen. Ook wel business impact analyse genoemd, al zijn de gevolgen dan vooral op instellingsniveau inzichtelijk gemaakt.

Bijlage: Uniforme terminologie van kennisdocumenten op het gebied van kwaliteit

Versie 1.0 juli 2017, ter vaststelling Raad Kwaliteit

KWALITEITSSTANDAARD In de wet gehanteerde term. Overkoepelende term (soort familienaam) van landelijke kwaliteitsdocumenten. Beschrijving van goede zorg voor een specifiek gezondheidsthema, gericht op verbetering en borging van de kwaliteit van zorg en van leven, bestemd voor zorgverleners en/of zorggebruikers en opgebouwd uit inhoudelijke en organisatorische modules en aandacht voor het perspectief van de zorggebruiker. Richtlijnen, leidraden en standpunten vallen daaronder.

RICHTLIJN Document met aanbevelingen, ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

STANDPUNT Een document dat ingaat op een actuele (zorg)vraag en tijdelijk richting geeft aan zorgverleners en zorggebruikers wanneer een richtlijn ontbreekt of niet meer up to date is. Een dergelijk document wordt dan ad hoc en versneld opgesteld door een wetenschappelijke vereniging en kan worden gebruikt als voorloper van een (nieuwe of herziene) richtlijn of module van een richtlijn.

LEIDRAAD Document met aanbevelingen over vaak organisatorische en/of uitvoerende zaken, ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg; het betreft met name procesgeoriënteerde afspraken of adviezen. Veelal niet primair betrekking hebbende op de medische inhoud van de zorg dan wel indicatiestelling van diagnostiek of behandelingsinterventies.

KWALITEITSNORM Afspraak waaraan zorg moet voldoen voor behoud en bevordering van kwaliteit, eenduidigheid van zorg en inzichtelijkheid, waarop beleid en uitvoeringspraktijk kan worden getoetst. Dit kan een losstaand document zijn of onderdeel zijn van een richtlijn, leidraad of standpunt.

PROTOCOL Een lokaal opgestelde instructie, ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, zo mogelijk (indien aanwezig) afgeleid van een landelijke kwaliteitsstandaard (richtlijn, standpunt of leidraad), die aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van de plaatselijke mogelijkheden en beperkingen. Producten van landelijke organisaties kunnen dus geen protocol worden genoemd, maar hoogstens als blauwdruk daarvoor dienen.

Noten 1. Bij het opstellen van alle kwaliteitsdocumenten moet worden gezien of er evidence is, die gebruikt kan worden voor het formuleren van het advies dat in het document wordt gegeven. Kortom er wordt altijd gewerkt via een gestructureerde (evidence-based) procedure.

Toelichting (voor intern gebruik wetenschappelijke verenigingen):

Ter illustratie een aantal voorbeelden van documenten, die vallen onder bepaalde definities.

NB: het is de inhoud van het document die de naamgeving bepaald.

Kwaliteitsstandaarden: - Zorgstandaarden zijn organisatorische modules bij een richtlijn.
Richtlijn: - Landelijk Transmurale Afspraken (LTA) zijn een voortvloeisel uit richtlijnen: Samen met (o.a.) huisartsen kunnen LTA's ontwikkeld worden. Deze LTA's worden opgesteld op basis van medische specialistische richtlijnen en NHG-standaarden en zijn een blauwdruk voor de organisatie van regionale transmurale zorg. (NB: de NHG wil de term LTA gaan laten vervallen)

Leidraad: - Een position paper geeft niet zozeer medisch-inhoudelijke adviezen, maar geeft met name adviezen ten aanzien strategie. Het valt daarmee onder leidraad.

Kwaliteitsnorm: - Een kwaliteitsnorm wordt vaak door andere partijen een veldnorm genoemd. - Behandelkader, in de zin van een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep, zijn kwaliteitsnormen.