



WANNEER WEL EN WANNEER NIET

EEN KWALITEITSSTANDAARD VOOR EEN SPECIALE DOELGROEP

Beschrijving ontwikkelen criteriasets in de vorm van een stroomschema

Maart 2015

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	2
2. Doel	3
3. Opzet project	3
4. Voorwaarden	3
5. Proces ontwikkeling criteriaset	4
5.1 Opzet project	5
5.2 Werkplan voorbereidings- en realisatiefase	6
5.3 Toelichting werkplan	7
5.3.1 Methodes van data verzameling	7
5.3.2 Deelnemers	7
5.3.3 De procedure	8
5.3.4 Data analyse	9
6. Tot slot	9
BIJLAGEN	10

1. INLEIDING

Voor u ligt de beschrijving die laat zien hoe uw (patiënten)organisatie kan komen tot een criteriaset in de vorm van een stroomschema. Dit document/schema dient als leidraad bij de keuze voor of ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor separate versies ten behoeve van specifieke doelgroepen.

Een kwaliteitsstandaard binnen de medische beroepsgroepen is een overeengekomen gedragslijn voor gepaste zorg. Richtlijnen zijn systematisch ontwikkelde aanbevelingen gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, die tot doel hebben zorgverleners en patiënten te helpen om de juiste beslissingen te nemen over passende zorg in specifieke situaties.

Bij kwaliteitsstandaarden is specifieke aandacht voor de problematiek van een specifieke doelgroep vaak onvoldoende meegenomen.

Het ontbreekt ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden aan criteria of een tool om alert te zijn op het specifieke perspectief van speciale doelgroepen, en de aandacht die deze behoeven binnen de standaard. Een medische kwaliteitsstandaard zonder aandacht voor specifieke doelgroepen is geen kwaliteitsstandaard. Specifieke doelgroepen hebben net zo goed recht op evidence based zorg. Daarom moet bij elke ontwikkeling of herziening van een kwaliteitsstandaard geïnventariseerd worden of er aandacht voor een specifieke doelgroep nodig is en of er een noodzaak bestaat om een separate versie te ontwikkelen. Een criteriaset in de vorm van een stroomschema biedt daar concrete handvatten voor. Daarnaast zal de criteriaset de doelgroep zelf versterken (empoweren), waardoor ook de patiënt kan meehelpen aan het optimaliseren van zorgprocessen.

2. DOEL

Het doel van deze beschrijving is om (patiënten-) organisaties handvatten te bieden bij het vaststellen van een criteriaset voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor specifieke doelgroepen (denk hierbij aan ouderen, kinderen etcetera). Er is voor een gedetailleerde beschrijving gekozen zodat deze eenvoudig toepasbaar is voor alle patiëntenorganisaties.

3. OPZET PROJECT

Het opstellen van een criteriaset vergt een projectmatige aanpak, omdat je te maken hebt met partijen met verschillende belangen, en vanwege de tijd en kosten. Mocht uw patiëntenorganisatie geen ervaring hebben met projectmanagement, dan kunt u contact opnemen met Stichting Kind en Ziekenhuis; wij kunnen (tegen betaling) uw patiëntenorganisatie ondersteunen en adviseren in alle fasen van het project. Ook kunnen wij u desgewenst doorverwijzen naar andere organisaties.

4. VOORWAARDEN

In dit hoofdstuk worden de verschillende onderdelen die voor het project van belang zijn gedetailleerd besproken.

Projectplan: U start het project met het schrijven van een projectplan. Het projectplan maakt voor alle projectleden duidelijk wat er van hem of haar verwacht wordt, en dient zo geschreven te zijn dat het voor alle deelnemende partijen goed leesbaar is. Een projectplan bestaat uit de volgende onderdelen:

- Aanleiding/Achtergronden
- Projectopdracht
- Projectactiviteiten
- Projectgrenzen
- Beoogde resultaten
- Kwaliteit
- Projectorganisatie
- Planning
- Kosten en baten
- Risico's

Mensuren: Duidt op de inzet van medewerkers, oftewel het aantal uren benodigde werktijd voor het project. Ook de uren voor het managen van het project dienen te worden opgenomen. Deze uren kunnen worden uitgedrukt in geld. Denk dus goed na over de inzet van menskracht voordat u met het project begint: kunnen er medewerkers vanuit uw eigen organisatie aan dit project werken? En zo ja, kunnen zij de projectwerkzaamheden binnen hun vaste uren uitvoeren of behoeven deze uren uitbreiding? Heeft de betreffende medewerker de juiste kennis om het project uit te voeren? Wees er zeker van dat de middelen en de mankracht aanwezig zijn, en maak van tevoren een realistische urenbegroting waarin alle werkzaamheden worden benoemd.

Begroting en financiën: Naast de bemensingsbegroting (uren) is het van belang dat u een financiënbegroting maakt.

Bedenk tevoren hoeveel uur u kwijt denkt te zijn aan het ontwikkelen van de patiënteninformatie. Zijn er onderdelen die u extern moet uitzetten? Of is het mogelijk om bijvoorbeeld een student aan te trekken voor bepaalde werkzaamheden? Volstaat het budget voor de benodigde medewerkers en middelen?

Inzet student: Voor onderdelen van het project kan het handig zijn om een student in te zetten. Voor de continuïteit is het raadzaam deze dan voor een periode van 6 maanden bij het project te betrekken. Studierichting bijvoorbeeld master sociale wetenschappen of een andere studie gerelateerd aan de gezondheidszorg. Indien u geen directe contacten heeft met een universiteit is het mogelijk om een vacature naar de universiteit te sturen. Houd rekening met de stageperiodes van opleidingen.

Enquête-tool: Voor het maken van een online-vragenlijst en het verwerken van data voortkomend uit deze vragenlijsten is het noodzakelijk om een enquête-tool te gebruiken. Het gebruik van een enquête-tool zorgt voor snelle dataverzameling en -verwerking in rapportages. Spidox is zo'n online enquête-tool. Het online systeem is handig in gebruik en via PGO Support voor patiëntenorganisaties gratis te gebruiken. Inloggegevens zijn op te vragen via Titia Lekkerkerk of Nanda Beck. Een bijkomend voordeel van Spidox is dat u uw vragenlijst(en) persoonlijk kunt maken door deze op te maken in uw eigen huisstijl.

Stakeholders: Bedenk wie uw stakeholders zijn. Welke rol hebben de stakeholders? Deelt u een gezamenlijk standpunt of heeft u elk een verschillend belang? Het is raadzaam om hier vooraf bij stil te staan om zo problemen later in het proces te voorkomen.

Organisatie bijeenkomst: Het organiseren van een bijeenkomst vergt tijd. Voor een bijeenkomst nodigt u 10 á 20 personen uit die tot de doelgroep behoren. Zorg voor een gevarieerde groep mensen, dus variatie in geslacht, leeftijd, met/zonder de aandoening, et cetera. Door deze spreiding creëert u een zo breed mogelijke vertegenwoordiging.

Bedenk op welke manier u de personen wilt benaderen. Stuur u ze een e-mail of benadert u hen telefonisch? En wat als belangrijke personen op bepaalde dagen afwezig zijn? Hierdoor is het belangrijk om uitnodigingen ruim van tevoren te verzenden. Neem de organisatie van de bijeenkomsten mee in uw urenbegroting.

Houd ook rekening met het tijdstip van de bijeenkomst, mede in verband met reistijd en drukte. Ook is niet iedereen fysiek of praktisch op elk moment van de dag beschikbaar.

Draagvlak creëren: Probeer binnen uw netwerk draagvlak te creëren door duidelijk aan te geven wat de ontwikkeling van het standaard-vragenformat zal opleveren en welk doel u hiermee voor ogen heeft met betrekking tot uw specifieke doelgroep.

Communicatie: Het is u gelukt om een standaard-vragenformat te ontwikkelen.

Nu is het zaak om te zorgen dat dit niet ergens in een la verdwijnt. Dit kan onder meer door ruim aandacht aan het format en het hoe en waarom te besteden op de website van uw eigen organisatie, via een nieuwsbrief, blad en/of sociale media (Facebook, Twitter). Op deze manier kunt u andere organisaties en particulieren op de hoogte brengen van uw ontwikkelde standaard vragenformat. Tevens kunt u via derden/partijen binnen uw netwerk het standaard-vragenformat verspreiden en hen vragen dit ook te doen. Vergeet niet om verspreiding en communicatie ook in uw begroting op te nemen.

5. PROCES ONTWIKKELING CRITERIASSET

Dit hoofdstuk beschrijft alle stappen die nodig zijn om te komen tot een criteriaset in de vorm van een stroomschema voor specifieke doelgroepen. Vanaf hoofdstuk 5.3 volgt een toelichting op de stappen.

5.1 OPZET PROJECT

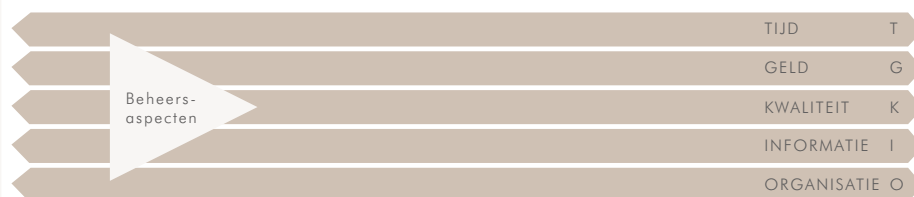
Faseren



Beslissen



Beheersen



Bron: Wijnen, G. en R. Kor: 50 Checklist voor project- en programmamanagement

STAPPENPLAN PROJECTAANPAK

FASES	WERKZAAMHEDEN	RESULTAAT
FASE 1 Initiatief	In de initiatieffase worden verkennende gesprekken gevoerd met mogelijke partners.	Projectpartners
FASE 2 Definitie	In de definitiefase wordt het projectplan geschreven waardoor er overzicht ontstaat in de te nemen stappen, de risico's, het tijdpad, de beslismomenten et cetera. Aan de hand van het projectplan wordt door de partners en intern besloten of men akkoord is over de opzet. De financiële dekking wordt bekeken en besloten wordt of externe financiering noodzakelijk is.	Projectplan
FASE 3 Ontwerp	Tijdens de ontwerpfase wordt de eerste voorbereidende en inhoudelijke slag gemaakt: Bestaande stroomschema's, bijvoorbeeld die van K&Z, worden door de partners bekeken en beoordeeld op bruikbaarheid. Dit leidt tot een inhoudelijk ontwerp van de stappen in de voorbereidings- en realisatiefase. Financiële dekking moet in deze fase geborgd zijn.	Concept stroomschema of criteriaset
FASE 4 Voorbereiding	Tijdens deze fase worden er verschillende organisaties of personen gesproken. Zie hiervoor de uitwerking onder hoofdstuk 5.2 en 5.3.	
FASE 5 Realisatie	Tijdens deze fase worden er verschillende organisaties of personen gesproken. Zie hiervoor de uitwerking onder hoofdstuk 5.2 en 5.3, het stroomschema of de criteriaset wordt definitief gemaakt.	Stroomschema of criteriaset
FASE 6 Nazorg	Na het proces wordt het project geëvalueerd in de projectgroep. Geleerde lessen worden gedefinieerd voor toekomstige overweging. Daarnaast wordt het digitale stroomschema beheerd en verspreid.	Evaluatieverslag

5.2 WERKPLAN VOORBEREIDINGS- EN REALISATIEFASE

WERKPLAN VOORBEREIDINGSFASE		
WANNEER	ACTIVITEIT	WIE
Q1	Stap 1: Deskresearch & knelpuntenanalyse: In de meest relevante richtlijnen nagaan in welke mate het perspectief van de patiënt is meegenomen om zo eventuele hiaten te identificeren. Relevante informatie hieruit destilleren en opnemen in een overzicht.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q1	Stap 2: Semi-gestructureerd interviews opstellen en respondenten uitnodigen: 8 tot 12 stakeholders interviewen, bv. patiënten- en beroepsorganisaties en kenniscentra van de betreffende doelgroep.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q1	Stap 3: Semi-gestructureerd interviews afnemen.	Projectmedewerker, student
Q1	Stap 4: Opstellen vragenlijst: Lijst met relevante partijen opstellen (inventariseren) die de vragenlijst dienen te ontvangen. In de vragenlijst moeten de respondenten hun top 15, top 3 <u>en eigen top 15</u> criteria kunnen aangeven. Respondentgroepen: (belangen-/patiëntenorganisatie die de vragenlijst kunnen verspreiden onder hun achterban) en zorgverleners uit het werkveld.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q1	Stap 5: Klankbordgroep samenstellen: (1) datum prikken klankbordgroepsessie, (2) beoogde leden uitnodigen, (3) monitoren juiste afspiegeling deelnemers, (4) deelnemers bevestiging sturen.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?

WERKPLAN UITWERKINGSFASE		
WANNEER	ACTIVITEIT	WIE
Q2	Stap 6: Opstellen longlist van kwaliteitscriteria: Op basis van de uitkomsten vragenlijst • Analyse maken van resultaten vragenlijst Notifiedocument opstellen voor klankbordgroep: Analyse vragenlijst samen met deskresearch, interviews en knelpuntenanalyse	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q3	Stap 7: Prioritering kwaliteitscriteria m.b.v. deskundigen • Overleg om prioritering te bespreken.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q3	Stap 8: Klankbordsessie patiënten- en belangenorganisaties & relevante stakeholders: 1. voorbereiden sessie, maken presentatie op basis van rapport (optioneel) en discussienotitie met stellingen en resterende vragen voor de klankbordgroepsessie, 2. begeleiden sessie, notuleren, 3. resultaten verwerken, 4. verslag maken van klankbordsessie.	Projectmedewerker, projectgroep, ?
Q3	Stap 9: Aanpassen criteria of stroomschema: Op basis van rapport en uitkomsten klankbordsessie criteria of stroomschema aanpassen. Op basis van alle informatie en suggesties pre-definitieve versie van criteria of stroomschema opstellen. Vaststellen kwaliteitscriteria - en accordering door Klankbordgroep (aangevuld met veldpartijen die niet aanwezig konden zijn). Definitieve digitale vaststelling in overleg met belanghebbende partijen.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?
Q3	Stap 10: Vormgeven kwaliteitscriteria of stroomschema.	Projectmedewerker, student, projectgroep, ?

5.3 TOELICHTING WERKPLAN

Om tot een gedegen criteriaset te komen dient u allereerst ervaringen en perspectieven van relevante deelnemers te verzamelen. Dit kan op verschillende manieren; (1) door het uitvoeren van een deskresearch; (2) door het afnemen van semi-gestructureerde interviews; (3) door het afnemen van een online-vragenlijst onder een grotere doelgroep; (4) door het organiseren van een klankbordgroep.

Deze 4 methoden worden in dit hoofdstuk kort omschreven, gevolgd door een omschrijving van de deelnemers en de procedure. Tot slot volgt een omschrijving van de data-analyse.

5.3.1 METHODEN VAN DATAVERZAMELING

Deskresearch: In de bestaande richtlijnen gaat u op zoek naar de meest relevante richtlijnen voor uw doelgroep. Daarbij kijkt u ook naar de mate waarin het perspectief van de patiënt is meegenomen om zo eventuele hiaten te identificeren.

Begin het proces altijd met het afnemen van de semi-gestructureerde interviews, gevolgd door het verspreiden van de online-vragenlijst, en sluit af met de klankbordgroep. De deskresearch kunt u gelijktijdig met de andere 3 methoden uitvoeren.

Semi-gestructureerd interviews: Deze vorm van interviewen kent een open karakter; de onderwerpen liggen vast, maar er is ruimte om door te vragen. Hierdoor ontstaat ruimte om dieper in te gaan op specifieke onderwerpen.

Bedenk welke onderwerpen u belangrijk vindt om te bespreken. Mocht tijdens de eerste interviews blijken dat er onderwerpen naar voren komen waar u zelf niet op was gekomen, voeg deze onderwerpen dan toe aan uw lijst met onderwerpen voor de volgende gesprekken.

Online-vragenlijst: De antwoorden die uit de semi-gestructureerde interviews naar voren komen vormen de basis voor het opstellen van de online-vragenlijst. Deze vragenlijst wordt verspreid om de mening van een grotere groep deelnemers te verkrijgen. Voor het verspreiden van deze vragenlijst gebruikt u uw online-enquête tool.

Klankbordgroepbijeenkomst: Tijdens deze bijeenkomst probeert u met een groep relevante deelnemers consensus te bereiken over de meest belangrijke criteria.

5.3.2 DEELNEMERS

Semi-gestructureerd interviews

Voor de semi-gestructureerde interviews nodigt u acht tot twaalf relevante partijen uit, bijvoorbeeld personen die werkzaam zijn bij een beroepsvereniging, een patiëntenvereniging en/of kenniscentrum van de desbetreffende doelgroep. Vergeet niet om aan de deelnemers te vragen welke extra partijen zij relevant vinden.

Vragenlijst

Verstuur de vragenlijst naar alle relevante partijen zoals onderzoeksinstituten, beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties die met richtlijnontwikkeling te maken hebben of daar belang bij hebben. Tevens neemt u de extra partijen mee, die uit de interviews naar voren zijn gekomen. Stuur de vragenlijst per e-mail met het verzoek deze verder te verspreiden binnen het eigen netwerk om zoveel mogelijk respondenten te bereiken.

Klankbordgroep

Nodig 10 tot 20 deelnemers uit voor de klankbordgroep. Denk hierbij aan richtlijnontwikkelaars, artsen, patiëntenvertegenwoordigers, leden van beroepsverenigingen etcetera.

Nodig indien mogelijk deelnemers uit die eerder hebben geparticipeerd in werkgroepen omtrent richtlijnontwikkeling en daar dus ervaring mee hebben.

5.3.3 DE PROCEDURE

Deskresearch

Deskresearch is een middel om te onderzoeken welke richtlijnen voor de speciale doelgroep er al bestaan.

Wanneer u alle richtlijnen voor uw doelgroep heeft gevonden, orden ze dan in categorieën. Bijvoorbeeld bij richtlijnen speciaal voor kinderen: richtlijnen specifiek gefocust op kinderen, richtlijnen gefocust op volwassenen en kinderen, en richtlijnen voor prenatale en neonatale zorg.

Bekijk bij elke richtlijn: in welk jaar is deze ontwikkeld?; door welke organisatie?; in hoeverre is het perspectief van de speciale doelgroep meegenomen?; bestaat er een patiënterversie van de richtlijn? Om de mate van het perspectief van de doelgroep te bepalen wordt er naar 2 criteria gekeken, te weten of de doelgroep zelf geparticipeerd heeft in de richtlijnontwikkeling en of er een vertegenwoordiger van de speciale doelgroep (bv. een patiëntenvereniging) bij de ontwikkeling betrokken is geweest. Indien er een patiënterversie bij de richtlijn is gevoegd, geeft u aan of de doelgroep van de patiënterversie de speciale doelgroep is.

Semi-gestructureerd Interviews

U kunt ervoor kiezen deelnemers per e-mail uit te nodigen om deel te nemen aan het interview. Als u de gesprekken persoonlijk wilt voeren hangt de locatie af van uw voorkeur; dit kan bijvoorbeeld bij u op kantoor of in een rustige lobby van een hotel.

Gebruik als leidraad bij de interviews de topiclijst die u samenstelt op basis van de subvragen van uw onderzoek.

Topiclijst: Een lijst met onderwerpen die u tijdens de interviews wilt bespreken. Pas de topiclijst bij elk interview aan. Het is noodzakelijk om aan de topiclijst vast te houden, omdat de deelnemers vanuit verschillende perspectieven met de medische richtlijnen bezig zijn. Zo houdt de één zich bezig met de ontwikkeling van richtlijnen, de ander met de patiënterversies, en is een derde alleen op managementniveau betrokken bij richtlijnontwikkeling.

Tijdens de interviews vraagt u alle deelnemers om criteria te noemen die kunnen bepalen wanneer een richtlijn zich specifiek richt op een speciale doelgroep. Aan de hand van de genoemde criteria stelt u de vragenlijst op. U kunt de interviews het beste analyseren wanneer u deze transcribeert. Tot slot stuurt u een samenvatting van het transcript naar de deelnemer. Deze controleert of de informatie juist geïnterpreteerd is.

Transcriberen: Het letterlijk uittypen van het gesproken woord. Het uittypen van het interview duurt vaak 3 keer zo lang als de opname zelf.

Vragenlijst

Analyseer de interviews, voeg de criteria samen en formuleer deze nauwkeurig.

De lijst van criteria vormt de basis voor de vragenlijst die u gaat ontwikkelen. Het handigst is het wanneer u deze vragenlijst ontwikkelt in een online-enquêtetool. U kunt de lijst dan per e-mail verzenden naar de deelnemers. Het is belangrijk als eerste vraag te stellen of een richtlijn zich altijd op de speciale doelgroep moet focussen wanneer een aandoening bij deze specifieke doelgroep voorkomt.

Daarna vraagt u de deelnemers om de lijst met criteria

aan te vullen en te beoordelen in volgorde van belangrijkheid. De uitkomsten van de vragenlijst is een lijst met criteria, geordend op belangrijkheid.

Klankbordgroep

U kunt de deelnemers per e-mail uitnodigen. Tijdens de klankbordgroep presenteert u de lijst met criteria en voert u discussie om consensus te bereiken over de meest belangrijke criteria.

5.3.4 DATA-ANALYSE

Deskresearch

Wij raden u aan om de richtlijnen voor de specifieke doelgroepen die u tijdens de deskresearch gevonden heeft in een overzichtelijke tabel te zetten. Ten slotte telt u het aantal richtlijnen inclusief patiëntperspectief en het aantal patiëntversies van de richtlijnen.

Interviews

Nadat de interviews zijn afgenomen worden de data geanalyseerd door middel van een inhoudsanalyse.

Inhoudsanalyse: Dit is een techniek waarbij teksten op een systematische manier worden geanalyseerd aan de hand van vooraf vastgestelde onderwerpen. Eerst wordt de geluidsopname getranscribeerd. De transcripten vergelijkt u met elkaar om overlappende informatie te identificeren. Deze informatie koppelt u aan de verschillende onderwerpen die uit de deelvragen naar voren zijn gekomen. Binnen elk onderwerp identificeert u de verschillende sub-onderwerpen en vertaalt deze naar een codeboom.

Codeboom: Een lijst van onderwerpen en sub onderwerpen.

Sommige onderwerpen zullen niet direct gerelateerd zijn aan bestaande onderwerpen en kunnen dus niet gekoppeld worden als sub-onderwerp in de codeboom. Dit onderwerp wordt dan als op zichzelf staand onderwerp aan de codeboom toegevoegd. De codeboom met alle gekoppelde onderwerpen en corresponderende citaten gebruikt u om de resultaten te beschrijven.

Vragenlijst

De resultaten van de vragenlijsten kunt u door middel van het softwareprogramma Microsoft Excel importeren naar Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

In SPSS kunt u een beschrijvende analyse maken om te onderzoeken welke criteria volgens de deelnemers het meest belangrijk zijn. Vervolgens kunt u met behulp van Microsoft Excel tabellen en figuren samenstellen.

Klankbordgroep

Zorg ervoor dat het klankbordgesprek wordt opgenomen, genotuleerd en dat er een uitgebreid verslag van wordt geschreven. De analyse van deze informatie kunt u vervolgens door middel van eenzelfde codeboom die tijdens de interviews is gebruikt, uitvoeren.

6. TOT SLOT

Hopelijk biedt deze beschrijving voldoende handvatten voor uw organisatie om te kunnen starten met het ontwikkelen van een criteriaset in de vorm van een stroomschema.

Mochten er toch nog vragen of onduidelijkheden zijn, kunt u contact opnemen met Stichting Kind en Ziekenhuis. Dit kan door een e-mail te sturen naar info@kindenziekenhuis.nl o.v.v. 'Stroomschema criteriaset'. We wensen u veel succes met de ontwikkeling van een criteriaset in de vorm van een stroomschema voor speciale doelgroepen.



KWALITEITSSTANDAARDEN SPECIFIEK VOOR KINDEREN. WANNEER WEL EN WANNEER NIET?

INTRODUCTIE

Bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden wordt in sommige gevallen een aparte standaard of een addendum ontwikkeld voor de zorg aan kinderen, b.v. bij astma en obesitas. Hierin wordt de zorg aan kinderen beschreven. Bij veel kwaliteitsstandaarden is specifieke aandacht voor de problematiek van het kind niet meegenomen. Het ontbreekt ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden aan criteria en een tool om alert te zijn op het specifieke perspectief van kinderen en de integratie hiervan gedurende de ontwikkeling.

Een medische kwaliteitsstandaard zonder specifieke aandacht voor kinderen is geen kwaliteitsstandaard. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en hebben net zo goed recht op evidence based zorg. Daarom moet bij elke ontwikkeling of herziening van een richtlijn/kwaliteitsstandaard geïnventariseerd worden of er specifieke aandacht voor kinderen nodig is. Dit model biedt daar een concreet handvat voor. Daarnaast is het belangrijk dat bij de inbreng van het patiënt perspectief in de kwaliteitsstandaard, wat een van de voorwaarden is voor opname van de kwaliteitsstandaard in het Register van het Kwaliteitsinstituut, het kind perspectief specifiek wordt vertegenwoordigd. Kinderen hebben immers vaak hele andere wensen, behoeften en ervaringen met betrekking tot de zorg dan volwassenen.

INHOUDELIJKE AANBEVELINGEN

Kinderen met een chronische aandoening maken in de adolescentie de **transitie naar de volwassenzorg**. Aangezien er grote verschillen zijn in de zorg voor het kind en de volwassene met een chronische aandoening is het belangrijk om de overbrugging van de kloof tussen kindergeneeskunde en volwassenzorg in medische kwaliteitsstandaarden expliciet te adresseren.

Daarnaast verdient het aanbeveling om in de kwaliteitsstandaard aandacht te besteden aan **zelfmanagement** en **zelfredzaamheid** van kinderen en hun ouders, zowel in de transitiefase als daarvoor. Dit is belangrijk omdat in toenemende mate taken en verantwoordelijkheden bij kinderen en ouders worden gelegd en de kwaliteit daarvan bewaakt moet worden. Als laatste verdient het aanbeveling om aandacht te besteden aan de **gedeelde besluitvorming** in het zorgproces bij kinderen. Deze wijkt juridisch namelijk af van volwassenen en is mede afhankelijk van de leeftijd van het kind (zie Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst).

PROCES AANBEVELINGEN

Betrek vanaf de start van de kwaliteitsstandaardontwikkeling de kindersectie van de relevante medisch wetenschappelijke vereniging of de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Betrek daarnaast partijen die het patiënt perspectief kunnen vertegenwoordigen zoals ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties of verenigingen.

Voor vragen over het model kunt u contact opnemen met **Stichting Kind en Ziekenhuis** - info@kindenziekenhuis.nl

Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al bijna 40 jaar kindgerichte medisch zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij

vanuit de visie **Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg** - www.kindenziekenhuis.nl

Dit stroomdiagram is tot stand gekomen met de bijdragen van meerdere patiëntenorganisaties, belangenorganisaties, zorgaanbieders en medisch wetenschappelijke verenigingen die zich bezig houden met medische kindzorg.

WANNEER KWALITEITSSTANDAARDEN VOOR KINDEREN?

Algemene prioriteringscriteria bij kwaliteitsstandaarden*:

- Ernstige aandoening?
- Hoge prevalentie/incidentie?
- Praktijkvariatie tussen professionals?
- Behoeftte aan kwaliteitsstandaard bij professionals?
- Behoeftte aan kwaliteitsstandaard bij patiënten?

*Bij één of meer keer ja, ga door naar ja

JA

NEE

ONTWIKKELEN kwaliteitsstandaard heeft geen prioriteit

Komt de aandoening ook bij kinderen voor?

NEE

Specifieke aandacht voor kinderen in de kwaliteitsstandaard is niet nodig

JA

- Is het ziekteverloop bij kinderen anders dan bij volwassenen?*
- Is de behandeling/zorg bij kinderen anders dan bij volwassenen?*

*Bij één of meer keer ja, ga door naar ja

NEE

- Aandacht besteden aan kinderen in de kwaliteitsstandaard door apart hoofdstuk (en daar waar relevant) volstaat.
- Zorgprofessionals en patiënt-vertegenwoordiging met kindexpertise toevoegen aan werkgroep.

JA

Een kwaliteitsstandaard specifiek over kinderen is noodzakelijk

Ontwikkel een kwaliteitsstandaard op basis van de "Leidraad voor kwaliteitsstandaarden" opgesteld door Advies- en expertgroep kwaliteitsstandaarden (AQUA).

En/of

- Maak hiaten t.a.v. kennis/evidence over kinderen en kindperspectief zichtbaar.
- Inventariseer witte vlekken t.b.v. de onderzoeksagenda.
- Inventariseer of andere hulpmiddelen of instrumenten kunnen worden ontwikkeld en ingezet ter verbetering van de zorg.