

Rapportage PG Top 20 projecten

Datum: 2 – 12 – 2014

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
1	Vroegkinderlijke Chronische Traumatisering (VCT) en Dissociatieve stoornis (DISS)	Caleidoscoop (betrokken koepel: LpGGz)	<p>In 2008 publiceerde het Landelijk Centrum Vroegkinderlijke Traumatisering (LCVT) haar Richtlijnen voor Instroom, Diagnostiek, Indicatiestelling en Evaluatiediagnostiek (Effectmeting). De Richtlijnen Behandeling Volwassenen en de Richtlijnen Behandeling Kinderen en Jeugd waren in een vergevorderd stadium toen het LCVT haar werkzaamheden moest beëindigen.</p> <p>Over de dissociatieve stoornis (DIS) is nog weinig bekend. Er zijn klinieken voor persoonlijkheidsstoornissen, maar daarbinnen bestaat de grootste groep uit mensen met een borderline-stoornis. LPGGz heeft toetsing gedaan naar implementatie van richtlijnen persoonlijkheidsproblematiek. Hieruit bleek dat zowel hulpverleners, cliënten als familieleden dit als een probleem zien.</p> <p>Gedacht wordt als eerste stap aan het opstellen van kwaliteitscriteria vroegkinderlijke traumatisering vanuit cliënt- en familieperspectief. Vervolgens wordt een module screening en diagnostiek voor volwassenen met een vroegkinderlijke chronische traumatisering ontwikkeld. Tot slot gaat het voor de dissociatieve stoornis om een ontwikkeltraject ten behoeve van een multidisciplinaire richtlijn.</p>	<p>Kwaliteitscriteria vanuit cliënten- en familieperspectief van Vroegkinderlijke Chronische Traumatisering zijn in concept gereed.</p> <p>Deze zijn verwerkt in een module Screening en diagnostiek VCT voor volwassenen met psychische problematiek. De module is in ontwikkeling.</p> <p>Verkenning van het ontwikkeltraject dissociatieve stoornis ten behoeve van een multidisciplinaire richtlijn (evt. zorgstandaard) is bijna gereed. Plan wordt hier op volgend opgesteld.</p>
2	Chronisch Nierfalen	Nierpatiënten Vereniging (betrokken koepel: NPCF)	Ontwikkeling van een ondersteuningsinstrument voor shared decision making in de spreekkamer, als aanvulling op de kwaliteitsstandaard die ontwikkeld wordt voor chronisch nierfalen. (MJA 2013)	Vorbereiding gereed. Beeldmateriaal voor het instrument wordt momenteel ontwikkeld.

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
3	Chronische pijn	Samenwerkingsverband pijnpatiënten naar 1 stem (SWP) (betrokken koepel: Ieder(in) en NPCF)	In het advies Chronische pijn van de Regieraad voor Kwaliteit van Zorg (2011) staat onder andere: "In een multidisciplinair team kan het totale pakket van diagnostiek en behandeling worden aangeboden. De behandelmethoden voor pijn zijn effectiever met een multidisciplinaire benadering." Verbetering van de Pijnzorg is een 'hot item' bij behandelaars en binnen de patiëntenbeweging (daarom is bijvoorbeeld ook het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem opgericht). Met betrokken organisaties in de zorg zal een multidisciplinaire zorgstandaard "Diagnostiek en behandeling van chronische pijn" worden opgesteld.	In dit project wordt op gelijkwaardige basis samengewerkt tussen de Dutch Pain Society (DPS), waarbinnen de behandelaars van chronische pijn samenwerken en het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP), waarbinnen ultimo 2014 nu 14 patiëntenorganisaties samenwerken. Er is in januari gestart met een stuurgroep met daarin 2 vertegenwoordigers van de DPS en 2 vertegenwoordigers van het SWP. In juridische zaken wordt het project vertegenwoordigd door de penvoerder van het SWP, St. Pijn-Hoop en de DPS. Financiële zaken zijn voor gezamenlijke rekening. In juli 2014 is de projectgroep Zorgstandaard Chronische Pijn gestart. De zorgstandaard beschrijft vanuit het patiëntenperspectief wat goede zorg is voor patiënten met chronische pijn en de organisatie daarvan. Deze projectgroep hanteert de definitie en het begrippenkader zoals te vinden is in de rapportage van een werkgroep van de DPS: Rapportage kwartiermakers definitie en classificatie chronische pijn, dat in mei 2014 beschikbaar is gekomen. In september is een externe voorzitter van de projectgroep benoemd. In december zal het concept van de Zorgstandaard Chronische Pijn door de stuurgroep worden aangeboden aan PGOsupport. In 2015 wordt dit concept ter commentaar voorgelegd aan de betrokken beroeps- en -patiëntenorganisaties.
4	Cerebro Vasculair Incident CVA)	Nederlandse CVA-vereniging 'samen verder' (hersensletsel.nl), Hart- & Vaatgroep, Mezzo. (betrokken koepel: NPCF)	De zorgstandaard CVA is gereed, maar de implementatie van deze standaard bij de patiënt/naaste die over deze informatie moet kunnen beschikken is nog niet vormgegeven. Er komt een rapportage met een beschrijving van ervaringen en verbeterpunten bij de implementatie van de zorgstandaard CVA/TIA, met een plan van aanpak ter optimalisatie van de implementatie.	Rapportage is gereed. Uitkomsten worden doorgevoerd in Kennisnetwerk CVA waarbij alle CVA-ketens aangesloten zijn. Eindrapport te vinden via: http://www.pgwerktsamen.nl/images/Eindrapport_Implementatie_Patientenversie_ZorgstandaardCVATIA.docx

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
5	Dementie	Alzheimer Nederland (betrokken koepel: NPCF)	De zorgstandaard Dementie is gereed en wordt in een aantal pilots geïmplementeerd met behulp van het freelearning-instrument. Cliëntenvertegenwoordigers hebben een rol bij deze regionale implementatie. Vrijwilligers en belangenbehartigers geven feedback op de conceptversie en verspreiding van het freelearning-instrument en krijgen handvatten hoe zij het instrument kunnen helpen promoten bij de doelgroepen.	De (fre)e-learning is bijna gereed en tegelijkertijd wordt gewerkt aan de verspreiding van dit instrument.
6	Diagnostisch traject en ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden	BOSK, Vereniging Cornelia de Lange syndroom, oudernetwerk Integrale Vroeghulp (betrokken koepel: Ieder(in))	Er is behoefte aan betere ondersteuning tijdens de (pre)diagnostische fase van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand. De NVK start het herzieningstraject voor de richtlijn voor de initiële etiologische diagnostiek en behandeling bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand / mentale retardatie. Voor de bijdragen aan deze richtlijn vanuit het cliëntenperspectief (ouders/kind) wordt in kaart gebracht wat de behoeften van de betreffende ouders zijn en deze elementen zullen in de richtlijn meegenomen worden. In de herziening zullen nadrukkelijk het diagnostisch gesprek en ook de behandeling een plaats krijgen.	Kwaliteitscriteria zijn uitgewerkt en worden momenteel voorgelegd aan diverse professionals, beroepsverenigingen en ouderverenigingen. De consultatieronde wordt in december afgerond waarna de criteria definitief worden vastgesteld en gepubliceerd. Er wordt momenteel gewerkt aan draagvlakontwikkeling voor een plan van aanpak ter implementatie van de criteria bij (herzieningen van) richtlijnen van diverse beroepsverenigingen en brancheorganisaties. Op basis van de criteria wordt een analyse- en monitoringsprotocol ontwikkeld om toe te passen in het herzieningstraject NVK richtlijn. Deze betreffende herziening heeft helaas vertraging opgelopen.
7	Geboortezorg	NPCF (betrokken koepel: NPCF)	Betreft het inventariseren van knelpunten en in kaart brengen van behoeften en aandachtspunten voor geboortezorg onder (kwetsbare) zwangere vrouwen. Op basis daarvan wordt een set generieke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van zwangere vrouwen opgesteld, evenals een set van specifieke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van kwetsbare zwangeren (bijvoorbeeld met psychosociale problemen nu of eerder, en/of middelengebruik (roken, drinken, etc.), een lage opleiding of laag inkomen, woonachtig in achterstandswijken, van niet-westerse afkomst).	De rapportage kwaliteitscriteria geboortezorg is gereed. Deze kwaliteitscriteria zijn ingebracht in de concept zorgstandaard integrale geboortezorg die door het College Perinatale Zorg wordt opgesteld. Deze concept zorgstandaard wordt eind 2014 ter consultatie voorgelegd aan het veld.

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
8	Hartfalen	Hart- & Vaatgroep (betrokken koepel: NPCF)	<p>Het Kwaliteitsinstituut is in juni 2013 in gesprek gegaan met de NVVC, het NHG en de HVG. Er is in het verleden geprobeerd een zorgstandaard hartfalen van de grond te krijgen. Dit traject is stil komen te liggen vanwege onduidelijkheid over integrale bekostiging en over wie de regie heeft over de ketenzorg in de verschillende stadia van het hartfalen.</p> <p>Inmiddels heeft de hartfalenzorg zich verder ontwikkeld, zijn er nieuwe documenten verschenen en is iedereen bereid een 'doorstart' te maken. Alle deelnemers zijn het erover eens dat er in ieder geval één duidelijk gezamenlijk doel ligt: het verder verbeteren van de multidisciplinaire zorg voor de hartfalenpatiënt. Dat doel zal voorop blijven staan, zonder daarbij meteen de ambitie te hebben tot een volledige zorgstandaard te komen. We zullen focussen op de inhoud en op één concreet onderdeel op het gebied van hartfalen.</p> <p>Het grootste knelpunt lijkt te zijn de transmurale zorg. Alle partijen zijn het er over eens dat hierover landelijke afspraken moeten komen. Daar zal de focus op gaan liggen. Gezamenlijk (NVVC, het NHG, de NVHVV, de HVG en een vertegenwoordiger namens de zorgverzekeraars) zal gewerkt worden aan een document waarin handvatten worden geboden om zo adequaat mogelijk om te gaan met de problemen rond de transmurale zorg bij hartfalen.</p>	Een landelijk transmuraal afsprakendocument is in concept gereed. Er wordt gewerkt aan het ontwerp IZP hartfalen
9	Implementatie zorgstandaard Astma/COPD	Longfonds (betrokken koepel: NPCF)	<p>Het project 'Bevorderen toepassing Zorgstandaarden COPD en astma door aanpak van samenwerkingsknelpunten' van de LAN (Long Alliantie Nederland) is medio 2013 gestart. Het projectplan is in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut opgesteld. Bij deskundigen is geïnventariseerd wat er gebeurt bij de implementatie van de zorgstandaarden. Hieruit bleek dat de patiënten informatie over de zorgstandaarden nog niet voor alle doelgroepen ontwikkeld was. Beschikbaarheid van patienteninformatie draagt bij aan de implementatie van de zorgstandaarden. Beschikbaarheid van indicatoren kan een andere bijdrage leveren aan de implementatie van de zorgstandaarden.</p>	Er wordt gewerkt aan patiëntenversies van de zorgstandaarden astma en COPD. Over de inbreng van het patiëntperspectief bij het opstellen van indicatoren voor astma en COPD wordt samen met het LAN overlegd.

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
10	Implementatie zorgstandaard Kanker	Levenmetkanker-beweging (betrokken koepel: NPCF)	Doel is implementatie van de gereed gekomen zorgstandaard kanker. Hiervoor wordt een generiek format ontwikkeld voor een transmuraal zorgpad voor oncologische zorg, gebaseerd op de zorgstandaard, inclusief een generieke implementatiehandreiking die uitgaat van het perspectief van de patiënt. Allereerst wordt het transmuraal zorgpad uitgewerkt voor twee zeldzame tumoren en uitgetest in de praktijk. Door het vertalen van het zorgpad naar patiënteninformatie kunnen patiënten ook een rol spelen bij het houden van regie.	Naast het ontwikkelen van een generiek format voor een transmuraal zorgpad is gekozen voor het ontwikkelen van specifieke zorgpaden voor Multiple Endocriene Neoplasie (MEN) en Von Hippel Lindau (VHL). Een pilot MEN wordt ingezet. Voor het traject VHL wordt eerst aan draagvlak voor het zorgpad gewerkt middels een VHL-congres georganiseerd.
11	Generiek Individueel Zorg- en Leefplan	Koepels gezamenlijk	<p>In verschillende sectoren (GZ, GGZ, VVT, V&V, eerste lijn/chronisch zieken) wordt gebruik gemaakt van zorgplannen. Ze zijn echter niet gelijk qua terminologie, vorm en inzet. Bovendien verloopt de implementatie in alle sectoren problematisch. Vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt/ bewoner zou het wenselijk zijn hier meer eenheid in te brengen.</p> <p>Vilans stelt een rapportage op die inzicht geeft in de opvattingen van professionals en cliënten in diverse sectoren en levert een format voor een integraal Individueel zorg- en leefplan met beschrijving van de succes- en faalfactoren voor implementatie. Daarop volgend levert Vilans een plan van aanpak voor de implementatiestappen die gezet kunnen/moeten worden en de rollen daarbij van de PG-organisaties en andere stakeholders. Ook komt er een cliëntenversie voor het werken met het Individueel zorg- en leefplan.</p> <p>Het bestaande Raamwerk IZP en de doorontwikkeling daarvan in het "Plan van eisen generiek IZP" vormt de basis voor dit agendapunt. Het project beperkt zich tot de verdere uitwerking van het aspect kwaliteit van leven in het proces van shared decision making. Het project zal aansluiten bij de lopende activiteiten (o.a. pilot) van het Kwaliteitsinstituut m.b.t. het Raamwerk IZP.</p>	<p>De belemmeringen en voorwaarden voor het gebruik van het Individueel Zorg- en Leefplan zijn in beeld gebracht.</p> <p>Het model Individueel Zorg- en Leefplan is eind 2014 beschikbaar.</p>

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
12	Informatie-overdracht in de keten	NPCF (betrokken koepel: NPCF)	<p>Het incompleet, incorrect of niet tijdig overdragen van verpleegkundige en medische gegevens van ziekenhuizen naar verpleeghuizen, verzorgingshuizen, thuiszorg (VVT) en huisartsen leidt tot verhoogde risico's en schade voor patiënten. Binnen ziekenhuizen had 16% van de gevallen van onbedoelde schade voorkomen kunnen worden door betere informatie en communicatie (Nivel, 2012) / (Staat van de Gezondheidszorg, 2011).</p> <p>Gestart wordt met een inventarisatie onder ouderen van knelpunten, behoeften en aandachtspunten bij de informatieoverdracht in de keten tussen ziekenhuis, V&V-instellingen, huisartsen en andere professionals in de eerste lijn. Daaruit volgen een set kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van (kwetsbare) ouderen en een patiëntveiligheidskaart voor (kwetsbare) ouderen en hun mantelzorgers bij overdracht van ziekenhuis naar verpleeg- of verzorgingsinstelling of naar huis. Ook komt er een rapport met aanbevelingen vanuit het perspectief van oudere patiënten ter inbreng in het NIA-overleg.</p>	<p>Er zijn concept kwaliteitscriteria gemaakt. Er is contact gelegd m.b.t. de inbreng van de bevindingen in de NIA agenda (NIA is een samenwerkingsverband tussen NPCF, ZN en KNMG).</p> <p>Op basis van de bevindingen zijn concept veiligheidskaarten opgesteld.</p>
13	Kinderen als doelgroep	Kind en ziekenhuis (betrokken koepel: NPCF)	<p>Bij veel richtlijnen en kwaliteitsstandaarden is geen specifieke aandacht voor de problematiek van het kind. Het ontbreekt ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden aan criteria en een tool om alert te zijn op het specifieke perspectief van kinderen en de integratie hiervan gedurende de ontwikkeling. Daarnaast is onvoldoende nagedacht over welke 'output' van de kwaliteitsstandaarden kinderen en hun ouders kan ondersteunen bij het maken van keuzes in het zorgproces.</p> <p>Doel is ouders en kinderen meer controle te geven over het zorgproces, welke eigen verantwoordelijkheid zij daar zelf in kunnen nemen en dat zij weten wat ze kunnen verwachten van het zorgproces.</p>	<p>Er wordt voor richtlijnontwikkelaars een concept-kwaliteitscriteriaset/stappenplan ontwikkeld die hulp biedt bij de vraag "hebben kinderen een aparte richtlijn of zorgstandaard nodig?". Dit stappenplan is mogelijk ook toepasbaar voor andere specifieke doelgroepen.</p> <p>Tevens zijn een 4-tal informatieversies (jongeren en hun ouders) in ontwikkeling van richtlijnen. Dit leidt tot een handleiding 'Maken van Patiëntversies (gericht op jongeren/ouders) van richtlijnen'.</p>

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
14	Kinderen van ouders met een psychisch probleem (KOPP) en kinderen van ouders met een verslaving (KVO)	Labyrint in Perspectief (betrokken koepel: LpGGz)	<p>Kinderen van ouders met een psychisch probleem (KOPP) en kinderen van ouders met een verslaving (KVO) hebben een verhoogde kans (1,5 keer bij één ouder en 2 keer bij beide ouders) om ook zelf een psychisch probleem of een verslaving te ontwikkelen. Daarnaast doen KOPP/KVO kinderen vijf keer vaker een beroep op de geestelijke gezondheidszorg dan kinderen van ouders zonder psychopathologie. Zorg voor deze groep staat onder druk.</p> <p>Doel is om een set kwaliteitscriteria vanuit cliënt- en familieperspectief te ontwikkelen. Dit vormt de basis voor een module diagnostiek en behandeling van KOPP/KVO. Deze module moet worden ingepast in bestaande en te ontwikkelen multidisciplinaire GGZ-richtlijnen.</p>	De kwaliteitscriteria zijn gereed in concept. Er is een conceptmodule opgesteld door het Trimbos Instituut die momenteel met de betrokken partijen afgestemd wordt.
15	Leefstijladviezen	Hart & Vaatgroep, Nederlandse Obesitas Vereniging, Longfonds, Diabetes Vereniging Nederland (betrokken koepel: NPCF)	<p>Doelstelling is om, gesteund door Ieder(in) en LPGGz, leefstijlbeïnvloedings-strategieën te ontwikkelen die voor een brede groep mensen aanslaan (aansluitend bij de behoeften van de betreffende doelgroep).</p> <p>Dit moet resulteren in een plan van aanpak waarin het onderwerp leefstijl integraal en voor de patiënt begrijpelijk wordt benaderd, dat naar de individuele situatie van de patiënt kan worden aangepast en wordt gebruikt door de patiënt en (huis)arts samen om leefstijlvraagstukken integraal te benaderen met een zo groot mogelijke kans op effect. Het uiteindelijke product past binnen de context van samen beslissen.</p> <p>Tot slot volgt een implementatieplan voor de lancering en het gebruik van het product bij (huis)arts en patiënt.</p>	<p>Het product in de vorm van een leefstijlkaart is in concept gereed en samen ontwikkeld met het NHG.</p> <p>De leefstijlkaart wordt samen met het NHG geïmplementeerd.</p>
16	Mondzorg	Koepels gezamenlijk, trekker NPCF	<p>Er zijn diverse ontwikkelingen gaande in de mondzorg. Er is behoefte het perspectief van patiënten op verschillende thema's in kaart te brengen en de aandachtspunten voor specifieke doelgroepen te verkennen en te expliciteren.</p> <p>Als startpunt zullen een rapportage en generieke kwaliteitscriteria mondzorg vanuit patiëntenperspectief worden opgesteld. Vervolgens zullen deze criteria toegespitst worden naar de verschillende doelgroepen mondzorggebruikers: jong versus oud en mensen met een beperking, psychische problematiek etc.</p> <p>Op basis van de kwaliteitscriteriasets wordt een "TandartsKIESkaart" gemaakt t.b.v. implementatie van de verkregen informatie.</p>	<p>Er zijn concept kwaliteitscriteria gereed, zowel algemene als criteria gericht op de specifieke doelgroepen. Deze worden nu geprioriteerd en verwerkt en kunnen dan gebruikt worden bij op te stellen kwaliteitsstandaarden.</p> <p>Verder wordt er nagedacht over een product voor patiënten/cliënten en professionals om de criteria onder de aandacht van deze groepen kunnen brengen.</p>

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
17	Obesitas bij kinderen	Obesitas Vereniging (betrokken koepel: NPCF)	<p>Bij dit onderwerp draait het om aandacht voor de kwaliteitsborging van obesitaszorg voor kinderen en de ouders, oftewel implementatie van de zorgstandaard.</p> <p>Daar het perspectief van de jongere met obesitas op de zorg/behandeling van obesitas nog niet in kaart gebracht is, zal allereerst een set kwaliteitscriteria opgesteld gaan worden.</p> <p>Ook zal worden gewerkt aan een publieksversie van elementen uit de zorgstandaard, zodat ook dit weer kan bijdragen aan de implementatie.</p>	<p>De kwaliteitscriteria zorg voor jongeren (12-18 jaar) met obesitas (BMI > 30) zijn in concept gereed. Ze worden met het PON (Partnerschap Overgewicht Nederland) besproken.</p> <p>Om de jongeren te informeren over de zorg/behandeling (hulp zoeken) van obesitas wordt beeldmateriaal gemaakt. Voor de ouders wordt schriftelijk informatiemateriaal gemaakt.</p>
18	Onbegrepen gedrag verstandelijk beperkten	<p>Vereniging Smith Magenis, KansPlus, vereniging Cornelia de Lange syndroom, NVA (autisme).</p> <p>(betrokken koepel: Ieder(in))</p>	<p>Onbegrepen gedrag stelt de omgeving voor een uitdaging. Gedrag is onverwacht en niet te herleiden en een probleem voor omstanders en begeleiders.</p> <p>Gedacht wordt aan een instrument voor de ouders/familie: een medische en gedragskundige beslisboom/keuzehulp die de ouders/familie helpt om inzichtelijk te maken wat de beste zorg voor hun kind/familieelid in kwestie is. Een dergelijke structuur is er wel voor de professionals, maar zou ook omgezet kunnen worden naar de naasten van de cliënt, zodat zij geïnformeerd mee kunnen beslissen.</p>	<p>De concept notitie Kwaliteit van preventie en aanpak onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking is opgesteld, inclusief criteria t.a.v. de kwaliteit. De notitie is tot stand gekomen met input van: cliënten- en patiëntenorganisaties, vertegenwoordigers van zorgaanbieders, onderzoekers en kennisinstellingen. Het onderdeel kwaliteitscriteria bestaat uit twee pijlers: preventie ter voorkoming van onbegrepen gedrag en aanpak acute problemen.</p> <p>Omdat dit gedurende het traject van belang bleek te zijn, is er tevens geïnventariseerd welke oplossing de betrokkenen zien voor de 'problemen' die er spelen ten aanzien van dit onderwerp, welke stappen daarvoor mogelijk gezet kunnen worden en welke zaken daar, volgens hen, bij gebruikt zouden kunnen worden.</p> <p>De definitieve notitie, die in november gereed komt, dient als gespreksnotitie op basis waarvan er door de bij dit project betrokken partijen in de eerste week van december wordt gesproken over de stappen die er gezet kunnen worden om het onderwerp een stap verder te brengen. Op deze wijze wordt gewerkt aan draagvlakontwikkeling voor een multidisciplinaire aanpak ter preventie van en omgaan met onbegrepen gedrag, waarbij het cliënten- en patiëntenperspectief een essentiële rol speelt.</p>

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
19	Osteoporose	Osteoporose vereniging (betrokken koepel: leder(in))	Preventie, zorg en ondersteuning zijn vanuit de ervaring van mensen met osteoporose nog onvoldoende uitgewerkt in de beschikbare richtlijnen. Kwaliteit van leven kan een leidend criterium worden bij de ondersteuning vanuit de 1e lijn. Het gaat om een met partijen in de zorg afgestemd model leef-zorgplan met uitwerking van de aanpak voor mensen met osteoporose en hun zorgverleners. Het leef-zorgplan is bedoeld ter ondersteuning van de eigen regie door patiënten en van de gezamenlijke besluitvorming (shared decision making).	Dit onderwerp heeft vertraging opgelopen, het project is onlangs herstart. Er hebben verkennende gesprekken plaatsgevonden.
20	Polyfarmacie	NPCF (betrokken koepel: NPCF)	Op de werkconferentie MJA 2013 van het Kwaliteitsinstituut i.o. hebben Patiëntenfederatie NPCF, NHG en KNMP het initiatief genomen voor de oprichting van een Platform Polyfarmacie om de implementatie van de richtlijn in de praktijk te bevorderen. Twee onderwerpen staan daarbij centraal: - de best practices in medicatiebeoordelingen - de positie van de patiënt.	<p>Wat betreft de onderwerpen die binnen dit dossier ter hand zijn genomen:</p> <p>Er zijn twee patiëntveiligheidskaarten ontwikkeld die op laagdrempelige wijze uitleggen waar mensen op moeten letten bij medicijnname en wat de rechten en aandachtspunten zijn rondom Medicatie Beoordeling (MBO).</p> <p>Een Zorgzine (digitale interactieve nieuwsbrief van Patiëntenfederatie NPCF) met achtergrondinformatie en praktische tips over Polyfarmacie bij ouderen is nagenoeg afgerond.</p> <p>Aan het implementatieplan van de patiëntveiligheidskaarten en Zorgzine wordt door de koepels gezamenlijk gewerkt.</p> <p>Wat betreft de implementatie MBO (MedicatieBeoordeling) blijkt het lastig de vanuit gebruikersperspectief gewenste versnelling te bewerkstelligen. Dit onderwerp is inmiddels gesprek aan diverse tafels: IGZ, VWS Bestuurlijk Overleg Kwaliteitsagenda Farmacie en stuurgroep Polyfarmacie.</p> <p>Rapport over stand van zaken omtrent Polyfarmacie bij Ouderen en hoe zorgverzekeraars hier mee omgaan wordt eind dit jaar opgeleverd.</p>

Nr.	Onderwerp	PG-organisatie	Omschrijving (zie ook www.zorginstituutnederland.nl)	Stand van zaken november 2014
21	Voedingsproblemen kinderen met een ontwikkelingsachterstand	BOSK, Vereniging Cornelia de Lange syndroom, Vereniging Nee-eten!, oudernetwerk Integrale Vroeghulp (betrokken koepel: Ieder(in))	Bij veel kinderen met een ontwikkelingsachterstand spelen in de eerste jaren na de geboorte problemen met de voeding. Dit is zeer ingrijpend voor het kind en de ouders / verzorgers. In het gebied tussen manifeste voedselweigering en problemen met de voeding probeert iedere ouder voor zich zijn weg te vinden. Gedacht wordt aan een set kwaliteitscriteria vanuit cliënten- en familieperspectief voor de zorg en ondersteuning van ouders en verzorgers rond voedingsproblemen bij jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand. Daarnaast een publieksversie / keuzehulp op basis van (para)medische richtlijnen en ervaringsdeskundigheid.	Een set kwaliteitscriteria vanuit cliënten- en familieperspectief voor de zorg en ondersteuning rond voedingsproblemen bij jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand is in concept gereed. Tweede interne en externe consultatieronde en het vaststellen kwaliteitscriteria worden gerealiseerd eind 2014 Er wordt in samenwerking met De Argumentenfabriek een keuzehulp op basis van (para)medische richtlijnen en ervaringsdeskundigheid gericht op voedingsproblemen bij jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand ontwikkeld. Verdere uitwerking van de keuzehulp wordt eind 2014 gerealiseerd n.a.v. een expertsessie en een oudersessie in november.
22	Vroege psychose	Anoiksis, Ypsilon, VMDB (betrokken koepel: LPGGz)	Afgelopen jaren zijn er rondom Vroege Psychose VIP teams ontstaan. Teams waarin veel energie inzit, maar die tegelijkertijd allemaal opnieuw het wiel aan het uitvinden zijn. Inmiddels is er genoeg evidentie om een richtlijn te starten. Er is wel een handboek vroege psychose, maar dit is niet bedoeld voor cliënten en familie. Zij weten dus niet wat goede zorg is voor mensen met een vroege psychose en kunnen hier dan ook niet om vragen. Doel is het om in het verband van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ een richtlijn Vroege psychose op te stellen. Voorafgaand wordt vanuit het perspectief van de cliënt een set van criteria ontwikkeld waaraan zorg voor mensen met een eerste psychose moet voldoen. Deze criteria worden vertaald naar uitgangsvragen voor de richtlijn. Tevens zal bij gereedkomen van de richtlijn een publieksversie beschikbaar zijn.	Er zijn kwaliteitscriteria voor Vroege Psychose vanuit cliënten- en familieperspectief opgesteld. Deze worden door de deelnemende cliëntenorganisaties ingebracht in de module vroege psychose, waarvoor het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ de opdrachtgever is. Het Trimbos-instituut voert dit project uit. De module vroege psychose is in ontwikkeling. Een publieksversie zal t.z.t. beschikbaar komen.