

# Jaarrapportage 2015 programmaliijn 2: Bevorderen 'kwaliteit van de zorg' en 'kwaliteit van leven' door realisatie en borging cliënteninbreng

## Inleiding

De samenwerking tussen de PG-koepels, PGOsupport en het Zorginstituut Nederland heeft in 2015 mede vorm gekregen door uitvoering van het deelprogramma 'Bevorderen 'kwaliteit van de zorg' en 'kwaliteit van leven' door realisatie en borging cliënteninbreng. De activiteiten concentreren zich op drie onderwerpen:

- Borging van het cliëntenperspectief in kwaliteitstrajecten
- Implementatie van resultaten op cliëntniveau
- Visieontwikkeling rond kwaliteit van bestaan.

De inhoudelijke resultaten van de activiteiten worden hierna beschreven.

Organisatorisch krijgt de samenwerking gestalte in de Kwaliteitskamer. Hierin zijn de drie koepels NPCF, Ieder(in) en LPGGz vertegenwoordigd. Daarnaast neemt PGOsupport deel aan de overleggen met het oog op een goede afstemming over lopende kwaliteitsprojecten van PG-organisaties en korte overleglijnen. Het LPGGz coördineert de activiteiten binnen deze programmaliijn.

Communicatie is een belangrijk onderdeel van de programmaliijn. De opbrengsten van kwaliteitsprojecten worden gepubliceerd in een e-nieuwsbrief die 10 maal per jaar verschijnt. De nieuwsberichten zijn na het verschijnen te vinden op de website van PG Werkt Samen. Eind 2015 is de brochure '20 Toppers +' verschenen waarin de resultaten van de PG-Top 20 Kwaliteitsprojecten zijn gebundeld. Twintig projecten van patiëntenorganisaties om kwaliteit van zorg te verbeteren. De brochure is ook als e-brochure beschikbaar op [http://www.pgwerksamen.nl/images/Digitale\\_brochure\\_20\\_toppers.pdf](http://www.pgwerksamen.nl/images/Digitale_brochure_20_toppers.pdf) Er wordt niet alleen gepubliceerd, maar ook bekeken hoe werkmethoden binnen de projecten en de resultaten communicatief gezien zo goed mogelijk aan kunnen sluiten bij de doelgroep/gebruikers

## Doelen programmaliijn kwaliteit op hoofdlijnen

Samenvattend worden de volgende doelen nagestreefd in deze programmaliijn, waarin de Kwaliteitskamer als 'projectgroep' de activiteiten ontwikkelt en deels uitvoert.

- Borging cliëntperspectief binnen kwaliteitstrajecten.* In 2013/2014 zijn op basis van de top20-onderwerpen en enkele onderwerpen van het Zorginstituut Nederland 23 projecten gestart. Doel is het ontwikkelen van kwaliteitsinstrumenten waarin het cliëntenperspectief geborgd is. De trajecten worden vanuit de Kwaliteitskamer gevolgd. Borging betekent dat we aan het eind van dit programma ervaring, methodes en instrumenten hebben om de cliënteninbreng ook in de toekomst te blijven leveren.
- Implementatie op cliëntniveau.* De implementatie van de specifieke (aandoeningsgerichte) kwaliteitstrajecten vraagt om voortzetting of afronding van kwaliteitsstandaarden waaraan gewerkt wordt, in de top20-projecten. Daarnaast zullen de pg-organisaties zich richten op verbetering van de kwaliteit in de praktijk door goede en toegankelijke informatie op het niveau van de cliënt. Ontwikkelingen worden vanuit de Kwaliteitskamer gevolgd en waar nodig ondersteund.
- Visieontwikkeling kwaliteit van bestaan.* Er is door de koepels een structurele bijdrage geleverd binnen het Zorginstituut Nederland en andere netwerken aan het operationaliseren van de 'kwaliteit van bestaan'. Operationalisatie wordt door de Kwaliteitskamer ondersteund en gestimuleerd.

## Resultaten 2015 in het kort

PG Top 20 Kwaliteitsprojecten	Drie jaar hebben 20 cliëntenorganisaties en de koepels Landelijk Platform GGz, Ieder(in) en Patiëntenfederatie NPCF gewerkt aan projecten op onderwerpen waarvan is vastgesteld dat kwaliteitsverbetering noodzakelijk is. Dit heeft geleid tot mooi resultaten: kwaliteitsstandaarden, kwaliteitscriteria en informatieproducten. Een overzicht is beschikbaar in de brochure '20 Toppers +'
Implementatie	<p>Kwaliteitsstandaarden vormen een goede basis voor het realiseren van kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief. Dit wordt realiteit als kwaliteitsstandaarden in de praktijk worden toegepast. PG Werkt Samen spant zich in om kwaliteitsinstrumenten onder de aandacht te brengen van de achterbannen van de koepels, onder andere door het verspreiden van patiëntenversies van kwaliteitstandaarden. Voorbeelden hiervan zijn: <a href="http://www.10vragenbijementiezorg.nl">www.10vragenbijementiezorg.nl</a> , <a href="http://www.kindenziek.nl">www.kindenziek.nl</a> en de patiëntenversie van de module KOPP/KVO.</p> <p>Daarnaast bevordert PG Werkt Samen de toepassing van kwaliteitsstandaarden door zorgaanbieders, bijvoorbeeld door de kwaliteitscriteria voor mondzorg in te brengen bij aanbieders en verzekeraars .</p>
Versterking eigen regie	<p>In samenwerking met PGO Support werkt PG Werkt Samen aan het versterken van eigen regie rond drie thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Keuzeondersteuning</li> <li>- Betrekken van familie, naasten en mantelzorgers</li> <li>- Zorg bij zeldzame aandoeningen</li> </ul> <p>In 2015 zijn met financiering van PGOsupport 15 projecten gestart op deze thema's. Een overzicht staat op <a href="#">pagina</a>: De projectresultaten worden in 2016 bekend.</p>
Participatiekompas	<p>Participatiekompas is een verzamelplek van kennis en praktijkervaringen over patiënten- en cliëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg. Naast publicaties, methoden en tools biedt de website ook praktijkvoorbeelden en ervaringsverhalen (<a href="http://www.participatiekompas.nl">www.participatiekompas.nl</a>)</p> <p>PG Werkt Samen hecht veel waarde aan het Participatiekompas. Het stelt cliëntenorganisaties, zorginstellingen, beleidsmakers, onderzoekers en anderen in staat om cliënten(organisaties) te betrekken bij kwaliteitsontwikkeling. PG Werkt Samen werkt samen met PGOsupport aan de promotie en doorontwikkeling van het Participatiekompas.</p>
Kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg	<p>Ten behoeve van een gedegen inbreng vanuit cliëntenperspectief in onder andere het kwaliteitskader langdurige zorg werkt PG Werkt Samen aan het zichtbaar en bespreekbaar maken van (prestaties op het gebied van) kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg en ondersteuning.</p> <p>Om de discussie in zorginstellingen te stimuleren zijn door PG Werkt Samen filmpjes ontwikkeld. Deze filmpjes ondersteunen de dialoog tussen cliëntenraden, professionals en bestuurders over prestaties op het gebied van kwaliteit van bestaan, zoals wonen, werk en sociaal contact. De te verwachten resultaten op instellingsniveau worden door PG Werkt Samen benut voor inbreng in kwaliteitskaders.</p>

Kwaliteitskamer	De koepels Landelijk Platform GGz, Ieder(in) en Patiëntenfederatie NPCF wisselen informatie uit over en stemmen beleid af op het gebied van kwaliteit van zorg. Dit gebeurt in de Kwaliteitskamer.
-----------------	--

## Gerealiseerde activiteiten in 2015

### A. Activiteiten rond borging cliëntperspectief in top20-trajecten

<b>Activiteit A1</b>	<b>Borging cliënteninbreng bij de kwaliteitstrajecten</b>
Doel en belang	<p>PG Werkt Samen voert de regie op de cliënteninbreng bij kwaliteitsstandaarden en adviseert de cliëntenorganisaties om deze invloed, inspraak en betrokkenheid blijvend inhoud en vorm te geven. In 2015 betreft dit de afronding van de projecten uit de meerjarenagenda 2013/ 2014 (PG Top 20) en de opstart van 3 tot 5 nieuwe projecten rond de thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- keuze-ondersteuning vanuit patiëntenperspectief,</li> <li>- betrekken van familie/naasten en mantelzorgers</li> <li>- zeldzame aandoeningen en kwaliteit van zorg.</li> </ul> <p>Doel van deze projecten is de kwaliteit van zorg, ondersteuning en leven te verbeteren in samenwerking met de veldpartijen (beroepsverenigingen, kennisorganisaties, zorgverzekeraars).</p> <p>Ten aanzien van dit onderwerp wordt nauw samengewerkt met PGOsupport. Zij zijn verantwoordelijk voor financiering, planning en control van betreffend de projecten.</p>
Verwachte resultaten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Opstart en advisering bij de uitvoering van 3-5 projectplannen die in samenwerking met de pg-organisaties zijn voorbereid. Daarin zijn de beoogde resultaten geformuleerd.</li> <li>2. Beschrijving van overstijgende inhoudelijke en procesaspecten (benodigde randvoorwaarden, deskundigheid, financiën, onderzoek/data) die voor de toekomst belangrijk zijn. Hiervoor zal informatie worden verzameld bij de projectleiders en worden</li> <li>3. Er wordt minimaal één uitwisselingsbijeenkomst georganiseerd, in samenwerking met PGOsupport.</li> </ol>
Betrokken achterban	<p>In dit traject zijn pg-organisaties betrokken uit de achterbannen van de 3 koepels, die het onderwerp of deelonderwerpen hebben aangedragen. Zij werken het thema uit en voeren het project uit of leveren een aandeel in de cliënteninbreng.</p>
Proces	<p>De meeste projecten uit de PG Top 20 zijn in 2015 conform het projectplan afgerond. De ontwikkeling is door de Kwaliteitskamer gevolgd. Er zijn rapportages uitgebracht aan de Advies Commissie Kwaliteit van Zorginstituut Nederland.</p> <p>Begin 2015 zijn de kaders voor de projecten op het gebied van keuzeondersteuning, betrekken van familie, naasten en mantelzorgers en zorg bij zeldzame aandoeningen gepubliceerd. Voor het thema 'Betrokken van familie, naasten en mantelzorgers' is een overkoepelend project ontwikkeld met een aantal proeftuinen. Voor de thema's keuzeondersteuning en zorg bij zeldzame aandoeningen zijn losstaande projecten ontwikkeld. PGOsupport organiseert uitwisselingsbijeenkomsten tussen de betrokken PG-organisaties en PG Werkt Samen om leerervaringen uit te wisselen. In totaal zijn 14 projecten opgestart.</p>
Behaald resultaat	<p>De resultaten van de 'PG Top 20' zijn gepubliceerd in de brochure '20 Toppers +' <a href="http://www.pgwerktsamen.nl/images/Digitale_brochure_20_toppers.pdf">http://www.pgwerktsamen.nl/images/Digitale_brochure_20_toppers.pdf</a></p> <p>Voor het thema Keuze-ondersteuning vanuit patiëntenperspectief zijn de volgende projecten gestart:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorg voor het leven (NVP)</li> <li>- Keuze voor de IBD patiënt (CCUVN)</li> <li>- Volg je hart (De Hart&amp;Vaatgroep)</li> <li>- Doven en slechthorenden kiezen wijzer (NVVS/Fodok)</li> <li>- Online keuze-instrument voor nierpatiënten (NVN)</li> <li>- Moet alles wat kan; van taboe naar gesprek (Leven met Kanker)</li> <li>- B-bewust Beter (BVN)</li> <li>- Cliëntversie Generieke module KOPP / KVO (Labyrint/ In Perspectief)</li> </ul>

	<p>Voor het thema betrekken van familie, naasten en mantelzorgers zijn de volgende projecten gestart:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Generiek plan Betrekken van familie, naasten en mantelzorgers (LSR)</li> <li>- Proeftuin Empowerment mantelzorgers (DON, Leven met blaas- of nierkanker, LSR)</li> <li>- Proeftuin Familie van GGz patiënten in formele en informele zorg (Labyrint / In Perspectief, Ypsilon)</li> <li>- Proeftuin Familiebeleid binnen de sector Verstandelijk gehandicapten (Kansplus)</li> </ul> <p>Voor het thema Zeldzame aandoeningen en kwaliteit van zorg zijn de volgende projecten gestart:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Convenant ingericht landelijk NF1 expertisenetwerk (NFVN)</li> <li>- Wegwijzer Implementatie Kwaliteitsstandaarden (VSOP)</li> <li>- Myotone dystrofie in praktijk (VSN)</li> <li>- Certificering Klompvoet behandelcentra (NVK)</li> </ul> <p>Alle projecten worden in 2016 afgerond.</p>
--	---

<b>Activiteit A2</b>	<b>Samenwerking met veldpartijen en Zorginstituut Nederland</b>
Doel en belang	De samenwerking met veldpartijen en het Zorginstituut Nederland is het afgelopen jaar intensiever geworden. Alle koepels hebben hun inbreng en samenwerking met het Zorginstituut Nederland en met veldpartijen. Zowel binnen de curatieve zorg zijn nieuwe vormen van samenwerking ontstaan (SKMS, KIDZ) als binnen de GGz (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling) waar de koepels in een tripartite samenwerking richting geven aan het kwaliteitsbeleid.
Verwachte resultaten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Attente inzet van Kwaliteitskamer en koepels is gericht op cliënteninbreng rond de diverse kwaliteitsonderwerpen. Deze aanpak sluit aan bij de implementatie-activiteiten van onderdeel B.</li> <li>2. Regelmatig wordt de achterban geïnformeerd over de instrumenten voor kwaliteit van het Zorginstituut Nederland via de nieuwsbrief van PG Werkt Samen.</li> </ol>
Betrekken achterban	De achterban wordt geïnformeerd middels de nieuwsbrief van PG Werkt Samen. Ook door de koepels zelf worden hun leden rond belangrijke onderwerpen, die de sector betreffen, geïnformeerd.
Proces	In 2015 zijn er intensieve contacten geweest tussen PG Werkt Samen en het Zorginstituut Nederland. De koepels namen deel aan diverse consultatiebijeenkomsten en er is bilateraal overleg geweest over de inrichting van de verschillende agenda's. In het kader van de uitvoering van PG Top 20 projecten vindt er regelmatig afstemming plaats met de Adviescommissie Kwaliteit. In het kader van onder meer de kwaliteitsprogramma's SKMS, KIDZ en het meerjarenprogramma van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz vindt er voortdurend afstemming plaats met veldpartijen en Zorgverzekeraars Nederland. Dit gebeurt veelal in rechtstreeks contact tussen individuele koepels en veldpartijen. In de Kwaliteitskamer vindt afstemming plaats.
Behaald resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inbreng bij ontwikkeling meerjarenagenda's ten behoeve van borgen cliëntenperspectief.</li> <li>- Rapportages over en presentatie van PG Top 20 voor Adviescommissie Kwaliteit.</li> <li>- Betrokkenheid bij de uitvoering van kwaliteitsprogramma's SKMS, KIDZ, Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.</li> <li>- De Nieuwsbrief van PGWS is in 2015 acht maal verschenen. Hier zijn 18 verschillende kwaliteitsonderwerpen behandeld.</li> <li>- Alle lidorganisaties zijn uitgenodigd voor de eindconferentie van PG Werkt Samen.</li> </ul>

<b>Activiteit A3</b>	<b>Inbreng leveren bij de beleidsontwikkeling van Zorginstituut Nederland</b>
Doel en belang	De Kwaliteitskamer en de koepels hebben in de afgelopen periode veelvuldig met het Zorginstituut Nederland gesproken en een inbreng geleverd gericht op met name het Toetsingskader, de toeleiding van kwaliteitsstandaarden naar het Register, de Meerjarenagenda, de cyclische agenda, etc. Het Zorginstituut Nederland is nog druk doende instrumenten en visies uit te werken, vooral wat betreft de verankering van het cliëntenperspectief in haar beleid. Een actieve inbreng van de zijde van de koepels gezamenlijk is hierbij noodzakelijk.
Verwachte resultaten	1. Een gedragen inbreng bij de activiteiten en instrumenten die het Kwaliteitsinstituut ontwikkelt en desgewenst ongevraagd advies uitbrengen vanuit PG Werkt Samen. 2. Hiervoor wordt één bijeenkomst voor de pg-organisaties gehouden. 3. In de laatste fase van het programma wordt een evaluatie gehouden w.b. cliënteninbreng in het Zorginstituut Nederland.
Betrekken achterban	Bij overstijgende thema's wordt nagegaan hoe we de pg-organisaties actief kunnen informeren en betrekken om een goed onderbouwde inbreng te kunnen leveren.
Proces	Vanuit de koepels LPGGz, NPCF en Ieder(in) is een bijdrage geleverd aan activiteiten en bijeenkomsten van Zorginstituut Nederland. Daarbij heeft een verschuiving plaatsgevonden van randvoorwaardelijke aspecten (organisatie en procedures) naar inhoudelijke onderwerpen voor de verschillende meerjarenagenda's.
Behaald resultaat	Bijdragen aan de (concept) kwaliteitskaders langdurige zorg en gehandicaptenzorg. Vaststelling Meerjarenprogramma Kwaliteitsontwikkeling GGz als meerjarenagenda ZINL. Bijdragen aan ontwikkeling Transparantieagenda.

<b>Activiteit A4</b>	<b>Ervaringen en instrumenten voor borging cliënteninbreng op langere termijn</b>
Doel en belang	De cliënteninbreng in kwaliteitstrajecten moet van goede kwaliteit zijn. Dit vereist een voortdurende doorontwikkeling van de instrumenten waarmee cliënt-voorkeuren worden verzameld en vertaald in kwaliteitscriteria en goede voorbeelden. Steeds moet gekeken worden naar de specifieke achterban en de mogelijkheden en beperkingen om de cliënteninbreng op een betrouwbare manier te realiseren.
Verwachte resultaten	1. De top20-projecten zijn voor de pg-organisaties beschreven en geplaatst in het Participatiekompas, als voorbeeld van cliëntenparticipatie en cliënteninbreng, als borging van methoden waarmee een goed onderbouwde cliënteninbreng te realiseren is. De Kwaliteitskamer adviseert hierbij vanuit de strategische inbreng van het cliëntenperspectief in kwaliteit van zorg. 2. Bijdragen aan het geven van publiciteit en het verspreiden van kennis en ervaring via Participatiekompas opgedaan in de top20-projecten.
Betrekken achterban	De achterbannen worden actief geïnformeerd, uitgenodigd voor het doen van suggesties en inbrengen van ervaringen met (nieuwe) instrumenten.
Proces	In samenwerking met PGOsupport en PG-organisaties worden verschillende projecten uitgevoerd om instrumenten voor het Participatiekompas te ontwikkelen. Daarnaast is er een samenwerkingsproject tussen PGOsupport en PG Werkt Samen om de bekendheid van het Participatiekompas te vergroten.
Behaald resultaat	De instrumenten die zijn gebruikt voor de uitvoering van PG-Top 20 projecten zijn beschreven en opgenomen in het Participatiekompas. In 2015 zijn de volgende projecten gestart om instrumenten voor het Participatiekompas te ontwikkelen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Criteriawaaier GGz</li> <li>- Actualisatie kwaliteitscriteria KIZ</li> </ul> De Criteriawaaier GGz is gepubliceerd op <a href="http://www.participatiekompas.nl">www.participatiekompas.nl</a>

	<p>In 2015 zijn PGOsupport en de koepels gestart met een project om de bekendheid en het gebruik van het Participatiekompas te vergroten. Dit heeft tot nu toe volgens PGOsupport en PG Werkt Samen onvoldoende resultaat opgeleverd. Het lukt onvoldoende om het Participatiekompas via de koepels te promoten omdat de gebruikswaarde onvoldoende wordt herkend. In 2016 kijken PG Werkt Samen en PGOsupport hoe dit beter kan.</p> <p>In de Nieuwsbrief van PG Werkt Samen is in 2015 regelmatig aandacht besteed aan het Participatiekompas.</p>
--	--

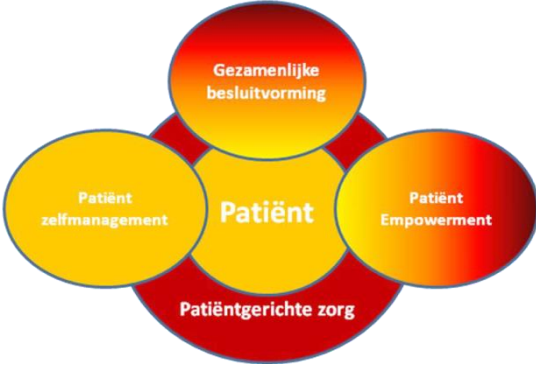
## B. Activiteiten rond implementatie op cliëntniveau

<b>Activiteit B1</b>	<b>Implementatie van kwaliteitsstandaarden voor top20-onderwerpen</b>
Doel en belang	Cliënten en hun naasten kunnen alleen profijt hebben van kwaliteitsstandaarden als deze ook geïmplementeerd worden in de praktijk van de zorg. Ervaring is dat dit vaak niet gebeurt en dat patiënten/cliënten niet de kwaliteit van zorg krijgen die beschreven is.
Verwacht resultaat	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ondersteuning van de uitvoering van de implementatie-aanpak van alle ontwikkelde (onderdelen van) kwaliteitsstandaarden op cliëntniveau door de betrokken pg-organisaties.</li> <li>2. Een overzicht van gebruikte cliëntenversies en nagaan of daaruit formats te maken zijn voor andere pg-organisaties. Zo mogelijk wordt een generiek format beschikbaar gesteld.</li> <li>3. Gerichtte beïnvloeding van en waar mogelijk samenwerking met de verantwoordelijke organisaties (beroepsverenigingen, zorginstellingen en hun brancheorganisaties) om kwaliteitsverbetering in de praktijk te borgen.</li> </ol>
Betrekken achterban	Alle pg-organisaties die aan de top 20-onderwerpen meewerken leveren hieraan hun aandeel. Zij hebben rechtstreeks belang bij implementatie en zetten hun mogelijkheden en relatienetwerk in.
Proces	<p>De Kwaliteitskamer heeft begin 2015 vastgesteld voor welke onderwerpen uit de PG Top 20 een extra inspanning wenselijk was om implementatie te bevorderen. Dit betreft de volgende onderwerpen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- KOPP / KVO</li> <li>- Mondzorg</li> <li>- Voedingsproblemen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand</li> <li>- Diagnostisch ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden</li> <li>- Preventie en aanpak onbegrepen gedrag</li> <li>- Obesitas bij kinderen</li> </ul> <p>Van de overige PG Top 20 projecten is vastgesteld dat de implementatie hier voldoende is geborgd.</p> <p>Voor de geselecteerde onderwerpen is een plan van aanpak opgesteld. Deze plannen zijn in 2015 uitgevoerd.</p>
Behaald resultaat	<p><i>KOPP / KVO</i></p> <p>De kwaliteitsstandaard KOPP / KVO is in het kader van de PG Top 20 ontwikkeld, maar door vertraging in het proces was de commentaar- en autorisatiefase niet afgerond. Hierdoor kon de kwaliteitsstandaard nog niet worden aangeboden aan Zorginstituut Nederland en implementatie geen gestalte krijgen. In het kader van 'implementatie mogelijk maken' is de commentaar- en autorisatiefase uitgevoerd. Aanbieding van de kwaliteitsstandaard is voorzien in het voorjaar van 2016.</p> <p><i>Mondzorg</i></p> <p>In het kader van betere mondzorg zijn kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief ontwikkeld. Er is een generieke variant en er zijn specifieke voor de langdurige zorg, GGz en chronische zorg ontwikkeld. Om de implementatie te bevorderen zijn gesprekken georganiseerd met veldpartijen (koepelorganisaties van aanbieders, zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland, ministerie van VWS) om de kwaliteitscriteria in te brengen, toe te lichten en te verkennen waar deze aansluiten</p>

	<p>en aanvullen op bestaande producten van genoemde organisaties.</p> <p>Dit heeft geresulteerd in inbreng van de criteria bij belangrijke stakeholders, en de criteria zijn een basis voor interventies in een plan voor mondzorg voor ouderen dat in tripartite verband ontwikkeling is. Dat heeft recent ook de nadrukkelijke aandacht van de Tweede Kamer gekregen.</p> <p><i>Voedingsproblemen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand</i>  <i>Diagnostisch ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden</i>  Beide onderwerpen liggen dicht bij elkaar en dezelfde organisaties zijn betrokken. Daarom is besloten beide onderwerpen samen te voegen.  Er is een ronde tafel conferentie georganiseerd met als doel om de mogelijkheden te verkennen om kwaliteitsontwikkeling met betrekking tot zorg voor kinderen met ontwikkelingsachterstanden te bevorderen. Het traject heeft een ingang voor een vervolg bij gemeenten opgeleverd. Een concrete kans is inzet van de Taskforce Integrale Vroeghulp om de zorgvraag te structureren. Er is een verslag van de ronde tafel conferentie beschikbaar.</p> <p><i>Preventie en aanpak onbegrepen gedrag</i>  Er is een ronde tafel conferentie georganiseerd met als doel om de mogelijkheden te verkennen om kwaliteitsontwikkeling met betrekking tot zorg voor kinderen met onbegrepen gedrag te bevorderen. De deelnemers aan de conferentie zijn het er over eens dat er een plan van aanpak moet komen om de samenwerking tussen ouders en begeleiders/instellingen te verbeteren vanuit het perspectief van ouders/verwanten. KansPlus en Ieder(in) maken hiervoor gezamenlijk een plan van aanpak. Er is een verslag van de ronde tafel conferentie beschikbaar.</p> <p><i>Obesitas bij kinderen</i>  De kwaliteitscriteria 'Jongeren met overgewicht' zijn aangeboden aan het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON). Het PON heeft besloten de kwaliteitscriteria en bijbehorende brochure aan te bieden aan Zorginstituut Nederland. De Nederlandse Obesitas Vereniging gaat zich inzetten om de implementatie van de kwaliteitscriteria in praktijk te bevorderen.</p> <p><i>Overzicht cliëntenversies</i>  Er is een overzicht van beschikbare cliëntenversies en andere producten van PG Top 20 projecten beschikbaar. In de brochure '20 Toppers +' zijn alle beschikbare producten opgenomen.  <a href="http://www.pgwerktsamen.nl/images/Digitale_brochure_20_toppers.pdf">http://www.pgwerktsamen.nl/images/Digitale_brochure_20_toppers.pdf</a></p> <p>In het kader van het meerjarenprogramma Kwaliteitsontwikkeling GGz is een generiek model cliëntenversies ontwikkeld voor de kwaliteitsstandaarden die in het kader van dit programma worden ontwikkeld.</p>
--	---

<b>Activiteit B2</b>	<b>Toerusten van cliënten rond de top20-onderwerpen</b>
Doel en belang	<p>Een kwaliteitsstandaard heeft als doel de 'state of the art' van zorg en/of ondersteuning te beschrijven. De PG koepels zien het als hun taak om cliënten hierover te informeren, zodanig dat zij deze kennis kunnen gebruiken bij het overleg met hulpverleners over hun behandeling of ondersteuning. Het gaat er om cliënten toe te rusten zodat zij in staat zijn tot 'gezamenlijke besluitvorming' over een behandeling, zorgleefplan of ondersteuningsplan.</p> <p>De PG koepels willen een bijdrage leveren aan het toerusten van cliënten zodat zij in staat zijn om medeverantwoordelijkheid te nemen voor de eigen behandeling of ondersteuning en invulling te geven aan zelfmanagement.</p>



	 <p>Uit: Shared Decision Making &amp; Zelfmanagement, Achtergrondstudie t.b.v. Rvz, 2012</p>
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumenten voor toerusting van cliënten zijn door de betrokken pg-organisaties inhoudelijk toegespitst en digitaal verspreid. De Kwaliteitskamer adviseert hierbij.</li> <li>• Twee uitwisselingsbijeenkomsten hierover met de betrokken organisaties om kennis over te dragen en ervaringen te delen i.s.m. PGOsupport.</li> </ul>
Betrekken achterban	Alle pg-organisaties die aan de top 20-projecten meewerken.
Proces	<p>Gezamenlijke besluitvorming is een kernthema voor PG Werkt Samen omdat het de voorwaarde is voor goede kwaliteit vanuit patiëntenperspectief. In dit kader is ingezet op twee belangrijke aspecten: het Individueel Zorg- en Leefplan (IZP) en Keuzeondersteuning.</p> <p>Het in 2014 ontwikkelde model Individueel zorg- en leefplan is op 23 juni gepresenteerd op een werkconferentie voor cliëntenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars. Het model is door betrokken partijen positief ontvangen. Besloten is om doorontwikkeling van het model op de innovatieagenda van PG Werkt Samen 2016 – 2018 te plaatsen. Tijdens de conferentie bleek dat cliëntenvertegenwoordigers het lastig vinden om een concreet beeld te vormen van een individueel zorg- en leefplan.</p> <p>De voor het najaar 2015 geplande eindconferentie van PG Werkt Samen 2013 – 2015 is om agenda-technische redenen verplaatst naar januari 2016. Tijdens de conferentie voor cliëntenorganisaties zijn presentaties verzorgd over:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het model Individueel zorg- en leefplan.</li> <li>- Zorg vanuit cliënt- en familieperspectief</li> <li>- Het Participatiekompas.</li> </ul> <p>Aan de conferentie namen 45 personen deel. Er waren levendige discussies. Het doel van kennisdelen is bereikt.</p> <p>In samenwerking met PGOsupport en cliëntenorganisaties werkt PG Werkt Samen aan de (door)ontwikkeling van keuze-ondersteunende instrumenten. Een voorbeeld daarvan is het instrument van de Nierpatiënten Vereniging Nederland voor het ondersteunen van waardeoriëntatie. Op basis van interviewfragmenten en een zoekstelsel krijgt de gebruiker een aantal voorbeelden te zien over hoe andere ervaringsdeskundigen omgaan met ziekte en werk, familie, seksualiteit of andere levensgebieden. Het instrument wordt in 2016 opgeleverd.</p>
Behaald resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Werkconferentie 'Op weg naar een cliëntgericht Individueel zorg- leefplan' 23 juni 2015.</li> <li>- Eindconferentie PG Werkt Samen Kwaliteit 18 januari 2016.</li> <li>- (Door)ontwikkeling keuze-ondersteunende instrumenten (zie A1)</li> </ul>

**Activiteit B3**
**Check op implementatie van kwaliteitsverbetering met andere partijen**

Doel en belang	De PG koepels zullen <i>via hun achterban</i> checken of de nieuw ontwikkelde (onderdelen van) kwaliteitsstandaarden/richtlijnen ook worden nageleefd. Op deze wijze levert het cliëntenveld een bijdrage aan de implementatie en naleving van professionele standaarden en richtlijnen, helpt het ongewenste praktijkvariatie te verkleinen en draagt het uiteindelijk bij aan verhoging van de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>De uit meldacties naar voren gekomen signalen over gebruik en naleving van enkele kwaliteitsstandaarden en richtlijnen zijn openbaar gemaakt en dienen als startpunt voor een vervolgtraject middels belangenbehartiging.</li> <li>Er is meer inzicht in het gebruik van kwaliteitsstandaarden die zijn ontwikkeld in de top20-projecten.</li> </ul>
Betrekken achterban	Onderzoek/ toetsing bij cliënten op wie de kwaliteitsstandaard/richtlijn betrekking heeft.
Proces	De implementatie van nieuwe kwaliteitsstandaarden of richtlijnen is nog onvoldoende gevorderd om hier gerichte achterbanraadplegingen voor uit te voeren. In 2016 zal in samenwerking met Zorginstituut Nederland worden gekeken hoe hieraan uitvoering kan worden gegeven.
Behaald resultaat	Nog niet gerealiseerd.

### C. Activiteiten rond visieontwikkeling kwaliteit

<b>Activiteit C1</b>	<b>Afronden invulling kwaliteitsbegrip 'kwaliteit van leven'</b>
Doel en belang	<p>Er is steeds meer aandacht, niet alleen in de langdurende zorg, maar in de diverse zorgsectoren op het effect van diagnostiek, behandeling, nazorg en chronische ziekten of beperkingen op de kwaliteit van leven. Kwaliteit van zorg dient positief bij te dragen aan de ervaren kwaliteit van leven van mensen. Hoe de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven met elkaar verbonden moeten worden vanuit cliëntenperspectief is onderwerp van dit onderdeel van het programma.</p> <p>In 2014 is op basis van interne gedachtevorming en de uitvoering van het project Generiek Integraal Zorg/leefplan een expertmeeting gehouden (oktober 2014). Deze activiteit moet leiden tot aanbevelingen om in toekomstige kwaliteitsstandaarden de belangrijkste aspecten van kwaliteit van leven te betrekken.</p>
Verwachte resultaten	<ol style="list-style-type: none"> <li>De rapportage van Vilans en het Generiek Individueel Zorgplan worden eind 2014 afgerond en begin 2015 vastgesteld als leidraad voor de verdere inbreng in de relevante kwaliteitstrajecten en kwaliteitskaders in VG, GGz en V&amp;V.</li> <li>Notitie over kwaliteit van leven met aandachtspunten voor nieuwe kwaliteitsstandaarden. De koepels brengen deze actief in bij de belangenbehartiging en activiteiten rond vernieuwing van de zorg en wetgeving. De notitie wordt ook aangeboden aan het Zorginstituut Nederland.</li> <li>De aandachtspunten worden ingebracht bij de pg-organisaties die de implementatie-activiteiten onder deel B van dit werkplan uitvoeren.</li> <li>Rapportage over eventueel gewenste aanscherping van het Toetsingskader en de handleiding daarbij.</li> </ol>
Betrekken achterban	In dit traject zijn de achterbannen van de koepels betrokken, enerzijds rond het onderwerp Individueel Zorg/leefplan, anderzijds rond de sectorspecifieke kwaliteitskaders. Hierin werken de koepels nauw samen met de brancheverenigingen.
Proces	<p>Het begrip 'Kwaliteit van leven' is verbreed tot 'Kwaliteit van bestaan'. Dit sluit beter aan bij de huidige beleving vanuit cliëntenperspectief. De discussie over kwaliteit van bestaan heeft in 2015 nieuwe impulsen gekregen door de acceptatie van de nieuwe definitie voor positieve gezondheid van Machteld Huber: 'Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.' De uitgangspunten van positieve gezondheid en de 6 dimensies die hierin worden onderscheiden sluiten aan bij de visie van PG Werkt Samen op kwaliteit van bestaan.</p>

	<p>In 2015 zijn de rapportages van Vilans met betrekking tot het Generiek Individueel Zorg- en leefplan afgerond en gepubliceerd. De uitgangspunten zijn door de koepels meegenomen in het overleg over kwaliteitskaders in de langdurige zorg, waaronder het concept kwaliteitskader Verpleging en Verzorging dat begin 2016 is verschenen.</p> <p>PG Werkt Samen heeft geconstateerd dat de inbreng vanuit cliëntenperspectief met betrekking tot kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg tot nu toe op instellingsniveau beperkt is. Het is moeilijk om dit abstracte begrip op instellingsniveau te operationaliseren. Daarom is gekozen voor uitvoering van het project 'Kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg'. Het project heeft drie fases:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Stimuleren van de discussie over kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg tussen cliëntenraden en instellingsbesturen.</li> <li>2. Definiëren van voorwaarden voor kwaliteit van bestaan op instellingsniveau.</li> <li>3. Definiëren van kwaliteitscriteria voor kwaliteit van bestaan voor landelijke kwaliteitskaders.</li> </ol> <p>In het project wordt nauw samengewerkt met LSR en LOC. Eind 2015 is de eerste fase van het project afgerond: het in samenwerking met cliëntenraden ontwikkelen van een aantal filmpjes om de discussie over kwaliteit van bestaan te stimuleren.</p> <p>PG Werkt Samen ondersteunt op deze wijze het op gang brengen van de dialoog tussen de raden en bestuur over Kwaliteit van bestaan.</p>
Behaald resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rapport 'Onderzoek naar de mogelijkheden voor een integraal zorgplan'. Vilans, december 2014.</li> <li>- Rapport 'Model voor een cliëntgericht zorg/leefplan 2015'. Vilans, januari 2015.</li> <li>- Inbreng bij ontwikkeling kwaliteitskaders langdurige zorg.</li> <li>- Uitvoering projectplan 'Kwaliteit van bestaan in de langdurige zorg', met als concrete opbrengst drie filmpjes die de discussie over kwaliteit van bestaan ondersteunen. Klik voor een voorbeeld op de link: <a href="https://youtu.be/8mQ_Z_Cd2Dc">https://youtu.be/8mQ_Z_Cd2Dc</a></li> </ul>