



Eindrapportage  
30 november 2009

# **Knelpunten, behoeften en wensen voor het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen**

Veldraadpleging in de cure, de care en de preventie

**in opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg**

Jako Burgers

Maarten Krol

Leo van Romunde

Jan Swinkels

Haske van Veenendaal

Hub Wollersheim

# INHOUDSOPGAVE

<b>WOORD VOORAF .....</b>	<b>1</b>
<b>SAMENVATTING .....</b>	<b>3</b>
Achtergrond.....	3
Methode .....	3
Resultaten .....	3
Conclusies en aanbevelingen .....	4
<b>HOOFDSTUK 1: DOELSTELLING EN WERKWIJZE .....</b>	<b>5</b>
<b>HOOFDSTUK 2: RESULTATEN.....</b>	<b>8</b>
2.1 Documentanalyse.....	8
2.1.1 Onderwerp en doel .....	8
2.1.2 Betrokkenheid van belanghebbenden .....	10
2.1.3 Methodologie .....	11
2.1.4 Helderheid en presentatie.....	12
2.1.5 Toepassing .....	13
2.2 Telefonische interviews met sleutelfiguren.....	14
2.2.1 Knelpunten in de zorg.....	15
2.2.2 Rol van richtlijnen .....	15
2.2.3 Knelpunten, wensen en behoeften bij richtlijnontwikkeling en implementatie .....	15
2.2.4 Rol Regieraad.....	16
2.3 Elektronische enquête.....	16
2.4 Focusgroepen .....	20
2.4.1 Focusgroep eerstelijns cure.....	20
<b>HOOFDSTUK 3: BESCHOUWING .....</b>	<b>23</b>
Algemene knelpunten, behoeften en wensen .....	23
Specifieke knelpunten, behoeften en wensen .....	23
Beperkingen van deze studie .....	26
<b>HOOFDSTUK 4: AANBEVELINGEN VOOR REGIERAAD.....</b>	<b>27</b>
Doel van richtlijnen .....	27
Methode en samenwerking .....	27
Organisatie en infrastructuur .....	27
Implementatie.....	27
Kennislacunes .....	28
Aanbevelingen voor de periodieke veldraadpleging.....	28
<b>LITERATUUR .....</b>	<b>29</b>
<b>Bijlage A: Veldpartijen in alfabetische volgorde.....</b>	<b>30</b>
<b>Bijlage B: Checklist – mogelijke knelpunten.....</b>	<b>35</b>

<b>Bijlage C: Knelpunten in richtlijnontwikkeling per fase.....</b>	<b>39</b>
<b>Bijlage D: Knelpunten in de richtlijnontwikkeling per randvoorwaarde.....</b>	<b>45</b>
<b>Bijlage E: Knelpunten in richtlijnimplementatie per fase.....</b>	<b>49</b>
<b>Bijlage F: Knelpunten in richtlijnimplementatie per randvoorwaarde .....</b>	<b>52</b>
<b>Bijlage G: Resultaten van zeven interviews .....</b>	<b>54</b>
<b>Bijlage H: Aangeschreven partijen en respondenten voor schriftelijke enquête.....</b>	<b>63</b>



## WOORD VOORAF

Dit project betreft de raadpleging van veldpartijen met betrekking tot richtlijnontwikkeling en –implementatie ter ondersteuning van het beleid van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Het is uitgevoerd door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met IQ healthcare en met advisering door het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Orde van Medisch Specialisten, TNO Kwaliteit van Leven, Trimbos Instituut en de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Deze organisaties hebben een lange staat van dienst op het gebied van landelijke richtlijnontwikkeling. Sleutelfiguren uit deze organisaties maken deel uit van het projectteam en adviseren over de methoden en de geplande activiteiten.

In het eerste overleg van het projectteam op 19 augustus werden voorstellen gedaan voor verbetering van de uitvoering van het project in aanvulling op het ingediende projectvoorstel. Dit voorstel is onder tijdsdruk in de vakantieperiode tot stand gekomen, waardoor de deelnemende partijen weinig gelegenheid hadden om commentaar te leveren op het voorstel. Voor een zo volledig mogelijk beeld van de knelpunten, behoeften en wensen werd geadviseerd om focusgroepen te organiseren in de plaats van interviews met (een beperkt aantal) sleutelfiguren.

Na ampele overwegingen is besloten om de interviews toch doorgang te laten vinden om op korte termijn voldoende informatie te kunnen verzamelen. Door de focusgroepen als onderdeel van het advies te beschouwen en toe te laten dat deze ook na de beoogde opleverdatum zouden kunnen plaatsvinden, kan de opleverdatum van het eindrapport gehandhaafd blijven. Met nadruk stellen wij dat alle deelnemende partijen aan dit project van mening zijn dat het zinvol is om meerdere focusgroepen te organiseren – in de preventie, de care en de cure met aandacht voor zowel de eerste als de tweede lijn – om een compleet beeld te geven van de knelpunten.

De interviews met de sleutelfiguren hebben wij beperkt tot de eerder genoemde adviserende partijen. Hoewel in de opdrachtverlening is verzocht om het ministerie van VWS als partij te raadplegen, is deze strikt genomen geen veldpartij. Voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is dit nog wel te verdedigen. Voor de Regieraad is de mening van deze partijen zeer relevant. Als onderdeel van een periodieke veldraadpleging stellen wij voor om ook IGZ te betrekken. De raadpleging van het ministerie vindt bij voorkeur in een ander kader plaats.

Bij het opstellen van deze rapportage is uitgegaan van de informatie die in een korte periode kon worden verzameld. Hiermee is een belangrijke stap gezet om inzicht te krijgen in de knelpunten, behoeften en wensen in de cure, de care en preventiesector. Wij beschouwen dit stuk niet als een compleet overzicht van de knelpunten in het veld, maar als een goede eerste stap waarin nog informatie ontbreekt. Het verdient derhalve aanbeveling deze analyse verder te valideren door middel van bijvoorbeeld focusgroepen en interviews met

deskundigen buiten het directe gezichtsveld van richtlijnontwikkeling en –implementatie.

Jako Burgers, projectleider en penvoerder  
Hub Wollersheim, medeprojectleider

# SAMENVATTING

## Achtergrond

In mei 2009 werd door minister Klink de Regieraad Kwaliteit van Zorg geïnstalleerd. De Regieraad heeft de taak meer structuur te bieden en aansturing te geven bij het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen voor zorgverlening. In dit project zijn de knelpunten en wensen met betrekking tot richtlijnontwikkeling en richtlijnimplementatie geïnventariseerd onder veldpartijen in de zorg.

## Methode

Er is een overzicht gemaakt van veldpartijen, onderverdeeld in de sectoren cure, care en preventie. Voor het verzamelen van knelpunten, behoeften en wensen onder de veldpartijen zijn de volgende methoden gebruikt:

- documentenanalyse aan de hand van het AGREE Instrument;
- telefonische interviews met zeven sleutelfiguren van landelijke richtlijnorganisaties (LEVV, NHG, Orde, TNO Kwaliteit van Leven, Trimbos, VIKC);
- elektronische enquête onder veldpartijen (83 respondenten);
- focusgroepen in sector cure eerste lijn en in sector care (focusgroepen op gebied van preventie en cure tweede lijn moeten nog plaatsvinden).

## Resultaten

Een veelgenoemd knelpunt is dat het doel van de richtlijn niet altijd duidelijk is. De meeste richtlijnen zijn bedoeld voor het beschrijven van adequaat professioneel handelen. Richtlijnen kunnen echter ook door andere partijen worden gebruikt, bijvoorbeeld door de Inspectie voor de Gezondheidszorg in het kader van het veiligheidsbeleid en door zorgverzekeraars bij de financiering van het zorgpakket. Het doel en de doelgroep van de richtlijn moeten voor de aanvang van het ontwikkelproces duidelijk worden vastgesteld.

Meestal vertegenwoordigen één of twee afgevaardigden een gehele beroepsgroep. Er kunnen problemen ontstaan bij de autorisatie van de richtlijn als de inhoudelijke kwaliteit en belangen van de achterban niet in de pas lopen. De benodigde competenties zijn bij werkgroepleden niet altijd aanwezig. Er zouden minimumeisen aan werkgroepleden gesteld kunnen worden teneinde de kwaliteit te garanderen. Ook richtlijnadviseurs moeten aan bepaalde eisen voldoen, zowel op gebied van epidemiologische kennis als procesbegeleiding.

De systematische aanpak bij richtlijnontwikkeling, waarbij gebruik wordt gemaakt van de resultaten van systematisch literatuuronderzoek, is erg arbeidsintensief. Vanwege de vele variabelen die het proces kunnen beïnvloeden is het moeilijk om de kosten en het tijdspad goed in te schatten. Door een voorstudie zou een betere inschatting hiervan kunnen worden gemaakt. Hierbij moet ook rekening worden gehouden met de noodzaak tot onderhoud van richtlijnen bij nieuwe bevindingen. Het opsporen van kennislacunes kan een impuls geven aan het opstellen van een (onafhankelijke) onderzoeksagenda.

Om de toepassing van de richtlijn in de praktijk te bevorderen moeten de afgeleide producten (zoals een samenvatting, patiëntvoorlichtingsmateriaal, ICT-toepassingen) worden mee begroot in de financiering van een richtlijntraject. Ook moet aandacht worden besteed aan de faciliterende rol die managers in de zorg kunnen spelen bij de implementatie. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van klinische paden die het zorgproces op instellingsniveau in detail beschrijven. De methodiek van het vertalen van richtlijnen naar dergelijke klinische paden zou landelijk kunnen worden ontwikkeld.

Momenteel is er een groot aantal richtlijnontwikkende organisaties. Om voor subsidie in aanmerking te komen moeten deze organisaties vaak richtlijnprojecten offeren en onderling concurreren. Dit wordt door velen niet wenselijk geacht. Samenwerking tussen de partijen voorkomt de eenzijdige invloed van bepaalde belanghebbenden op het richtlijnproces. Structurele, onafhankelijke financiering van richtlijnontwikkeling kan deze samenwerking bevorderen. Tevens is er een organisatie-infrastructuur nodig om methodieken voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen op te stellen en te onderhouden. Hierbij moet duidelijk zijn waar in de richtlijn inbreng van de patiënt gewenst of zelfs vereist is en hoe de inbreng van patiënten gerealiseerd dient te worden.

### **Conclusies en aanbevelingen**

Deze veldraadpleging is een eerste pilot, die vervolg kan krijgen in de vorm van een periodieke veldraadpleging. Hierbij is meer aandacht nodig voor de knelpunten in de tweede lijn en voor de inbedding van richtlijnen in het landelijke kwaliteitsbeleid in bredere zin. Vooral de behoefte aan samenwerking en het terugdringen van versnippering van kennis en expertise wordt alom gevoeld. Hier ligt een belangrijke taak voor de Regieraad om meer structuur en continuïteit te bieden in het ontwikkelen en implementeren van landelijke richtlijnen. Geadviseerd wordt om een methodiek vast te stellen om efficiënt en effectief tot multidisciplinaire richtlijnen te komen, waarbij de monodisciplinaire aspecten op elkaar aansluiten en een geheel vormen. De vaststelling van een standaardmethodiek dient internationaal te worden afgestemd. Bij elke volgende veldraadpleging zou moeten worden nagegaan in hoeverre aan eerder vastgestelde behoeften en wensen is tegemoet gekomen en of er nieuwe knelpunten zijn bijgekomen. Zo ontstaat er een landelijke kwaliteitscyclus, waar alle veldpartijen baat bij kunnen hebben.



## HOOFDSTUK 1: DOELSTELLING EN WERKWIJZE

In mei 2009 werd door minister Klink de Regieraad Kwaliteit van Zorg geïnstalleerd. Deze richt zich op het structureren, coördineren en aansturen van richtlijnontwikkeling en de implementatie van aanbevelingen uit richtlijnen. Voor een goede onderbouwing van haar beleid heeft de Regieraad gegevens uit het veld nodig. Een onderdeel hiervan zijn de knelpunten, wensen en behoeften die worden ervaren door veldpartijen in de care-, cure- en preventiesector.

De doelstelling van dit project is het inventariseren van ervaren knelpunten, behoeften en wensen op gebied van richtlijnontwikkeling en implementatie onder partijen in de cure-, care- en preventiesector. Tevens worden adviezen gegeven over de wijze waarop de veldraadpleging op effectief en efficiënt kan plaatsvinden en periodiek kan worden voortgezet.

Het project is uitgevoerd door het CBO in samenwerking met IQ Healthcare en met advisering door LEVV, NHG, Orde van Medisch Specialisten, TNO Kwaliteit van Leven, Trimbos Instituut en VIKC. Met deze partijen is een groot deel van de ervaren landelijke richtlijnorganisaties in Nederland vertegenwoordigd. Het team heeft in augustus 2009 het projectplan geconcretiseerd en een actieplan opgesteld.

De Orde van Medisch Specialisten heeft zich gedurende het project voorlopig teruggetrokken uit het projectteam, omdat zij van mening was dat de wijze waarop de informatie verkregen wordt (beperkt aantal interviews, beperkt aantal focusgroepen, klein aantal evaluatiestudies), leidt tot een 'incompleet beeld met een grote kans op onterechte beleidsconclusies' (email Van Barneveld d.d. 7 oktober 2009). Gezien de grote achterban van de Orde (27 medisch-specialistische verenigingen) is het niet mogelijk om in korte tijd een betrouwbaar beeld van de knelpunten in de tweede lijn te schetsen. Wij hebben begrip getoond voor de mening van de Orde en adviseren de Regieraad om bij het opstellen van het beleid voldoende rekening te houden met de beperkingen van dit rapport.

Er zijn vele partijen die zich direct en/of indirect bezighouden met de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Op basis van bestaande documenten en in samenspraak met het projectteam is een overzicht gemaakt van veldpartijen, onderverdeeld in de sector cure, de sector care en de preventiesector (bijlage A), waarbij behalve naar richtlijnen ook naar indicatoren en zorgstandaarden is gekeken. In het overzicht is ook weergegeven welke rol de veldpartij speelt bij richtlijnen (richtlijnontwikkeling, richtlijnimplementatie, ondersteunend, onderzoek). Veel partijen zijn actief in verschillende sectoren.

De tijd voor dit project was te beperkt voor complete en systematische dataverzameling. Door gebruik te maken van verschillende methoden (zogenoemde triangulatie) werd de betrouwbaarheid van de informatie vergroot. Voor het verzamelen van knelpunten, behoeften en wensen in het kader van de veldraadpleging zijn de volgende methoden gebruikt:

- *Documentenanalyse.* Een deel van de knelpunten, behoeften en wensen is reeds in kaart gebracht in diverse, recente rapporten en notities (zie literatuurlijst). Belangrijke documenten zijn onder meer de GAP-analyse (Burgers, 2008), de ervaringen vanuit het richtlijnprogramma van ZonMw (Formsma, 2008; Smolders, 2009) en het cluster richtlijnen dat ontwikkeld is in de Jeugdgezondheidszorg (Beckers, 2007; Fleuren, 2006). Een adviseur van het CBO (LvR) heeft de documenten geanalyseerd en op basis daarvan een overzicht gemaakt (bijlage B t/m F). De resultaten worden beschreven aan de hand van de domeinen van het AGREE Instrument. Dit instrument kan worden beschouwd als de nationale en internationale standaard van richtlijnkwaliteit. De domeinen hebben niet alleen betrekking op de methode van ontwikkeling maar ook op de toepasbaarheid van de aanbevelingen. Zij bieden tevens een handvat voor het opstellen van een beleid ter verbetering van de kwaliteit van richtlijnontwikkeling en van de implementatie.
- *Interviews met sleutelfiguren.* Een onderzoeker van IQ Healthcare (MK) heeft telefonische interviews gehouden met zeven sleutelfiguren uit organisaties die ook zijn vertegenwoordigd in het projectteam. Zij hebben op persoonlijke titel deelgenomen aan de interviews. Hen is gevraagd naar de belangrijkste knelpunten in de zorg, welke rol richtlijnen daarin kunnen spelen, wat de knelpunten daarbij zijn (zowel met betrekking tot de ontwikkeling als implementatie), en welke rol de Regieraad zou kunnen spelen.
- *Elektronische enquête.* Op grond van de resultaten van de documentanalyse en interviews is een lijst van belangrijke knelpunten, behoeften en wensen opgesteld. Op basis van deze lijst zijn 39 stellingen geformuleerd waarop respondenten konden antwoorden op een 5-punt schaal (5 = zeer eens, 1 = zeer oneens). De enquête is verstuurd aan 183 medewerkers van 50 veldpartijen uit het overzicht met evenredige vertegenwoordiging van de cure, care en preventiesector (bijlage A). Hierbij is gebruik gemaakt van lijsten van emailadressen die bij het CBO bekend waren. Als beloning kregen de respondenten een boekenbon van 20 euro.
- *Focusgroepen.* In aanvulling op het projectplan zijn er twee focusgroep bijeenkomsten georganiseerd: één in de cure sector (eerste lijn) en één in de care sector. Hierbij zijn dezelfde vragen gesteld als bij de telefonische interviews. Voor de preventiesector is een focusgroep bijeenkomst gepland na de einddatum van dit project. Omdat de Orde zich uit het project heeft teruggetrokken, zijn de plannen voor een focusgroep op gebied van de tweede lijn in de cure sector uitgesteld. In de eindfase van dit project waren er nog geen gegevens beschikbaar over de focusgroep bijeenkomst met betrekking tot de care sector. Daarom zijn in dit rapport alleen de resultaten van de eerste focusgroep opgenomen.

Op basis van de documentanalyse en resultaten van de telefonische interviews is een conceptdocument opgesteld (versie 28 september 2009). Hierin is ook een voorlopig advies geformuleerd voor de periodieke veldraadpleging. Bij het opstellen van dit advies zijn de internationale ervaringen met het opstellen van een richtlijnontwikkeling- en implementatie agenda meegenomen. Op 12 oktober 2009 heeft het projectteam het conceptrapport besproken. Hiervoor is ook een toehoorder van de Regieraad uitgenodigd. Het commentaar van het team is verwerkt in het definitieve rapport van de Veldraadpleging. In dit rapport zijn

ook de resultaten opgenomen van de elektronische enquête en van de focusgroepen die tot nu toe zijn gehouden.

## HOOFDSTUK 2: RESULTATEN

### 2.1 Documentanalyse

Er zijn 12 documenten geanalyseerd: negen rapporten, twee hoofdstukken uit boeken, en één wetenschappelijk artikel (zie literatuurlijst, p. 29). Bij de analyse van knelpunten, wensen en behoeften is onderscheid gemaakt tussen richtlijnontwikkeling en richtlijnimplementatie. Hierbinnen heeft sortering plaatsgevonden op basis van de fases die in het ontwikkelings- en implementatieproces zijn te onderscheiden en de randvoorwaarden. Hoewel sommige documenten specifiek een bepaalde sector betreffen (4 over de preventie sector, in het bijzonder de jeugd, en 4 over de cure sector) kon er vanwege de grote overlap geen goed onderscheid worden gemaakt tussen punten genoemd in de cure, care en preventie. De specifieke knelpunten, wensen en behoeften zijn met bronvermelding beschreven in vier bijlagen:

- Knelpunten, wensen en behoeften in een bepaalde fase van het richtlijnontwikkelingsproces (bijlage C).
- Knelpunten, wensen en behoeften gekoppeld aan de randvoorwaarden van het richtlijnontwikkelingsproces (bijlage D).
- Knelpunten, wensen en behoeften in een bepaalde fase van het implementatieproces (bijlage E).
- Knelpunten, wensen en behoeften gekoppeld aan de randvoorwaarden bij het implementatieproces (bijlage F).

Hieronder beschrijven wij de resultaten van de documentanalyse aan de hand van de domeinen van het AGREE Instrument.

#### 2.1.1 Onderwerp en doel

Richtlijnen kunnen op diverse manieren worden ingedeeld. Zij kunnen worden onderscheiden op grond van de inhoud (bijvoorbeeld medisch-inhoudelijk versus organisatorisch) en op grond van het ontwikkelproces. Voor richtlijnontwikkelaars is vooral het laatste onderscheid relevant. Hierbij kunnen twee typen richtlijnen worden onderscheiden:

- 1 *Op knelpunten gebaseerde richtlijnen*, waarbij uitgegaan wordt van knelpunten in de praktijk waarover professionals (nog) geen overeenstemming hebben. Deze knelpunten vormen de basis voor de uitgangsvragen en voor de zoekvragen van het literatuuronderzoek. Op grond van de 'evidence in de literatuur' en de discussie en meningsvorming van deskundigen worden aanbevelingen gegeven voor de praktijk. Een voorbeeld hiervan zijn de CBO-richtlijnen en de richtlijnen ondersteund door de VIKC.
- 2 *Procesgebaseerde richtlijnen*, die het diagnostisch en behandelingsproces als uitgangspunt nemen voor het opstellen van een richtlijn. Binnen dit proces worden de knelpunten geïnventariseerd en daarvoor worden aanbevelingen ontwikkeld. Naast de knelpunten worden ook de overige stappen in het zorgproces beschreven. Een voorbeeld hiervan zijn de NHG-Standaarden.

Knelpuntengebaseerde richtlijnen kunnen aangevuld worden tot procesgebaseerde richtlijnen. Ook kunnen er landelijke samenwerkingsafspraken worden gemaakt, zoals in de Landelijke Transmurale Afspraken (LTA's) en de Landelijke Eerste Lijns Afspraken (LESA). Tevens kan een verdere "concretisering" worden gedaan, bijvoorbeeld in het kader van medicamenteuze therapie waarbij een specifiek geneesmiddel, inclusief dosering en gebruik, wordt geadviseerd. Indien deze concretisering op lokaal niveau plaatsvindt, spreekt men doorgaans van een *protocol*.

Een *zorgstandaard* beschrijft waar goede zorg voor een speciale aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief. Daarbij wordt veelal uitgegaan van een klinische richtlijn. Zorgverzekeraars beogen op deze manier zorgpakketten samen te stellen en die te koppelen aan diagnose-behandelcombinaties (DBC's).

Een *klinisch pad* beschrijft het diagnostisch en behandelproces in een zorginstelling, bij voorkeur met behulp van een richtlijn. Het gaat daarbij meestal om de samenwerking tussen meerdere vakgebieden. Daarbij wordt eerst een inventarisatie gemaakt van de huidige werkwijze. Vervolgens wordt de nieuwe werkwijze in kaart gebracht en aangegeven wie wat wanneer gaat doen. Het is gewenst dat de nieuwe werkwijze gebaseerd is op de nieuwste klinische richtlijnen, als die beschikbaar zijn. Houdt het klinisch pad rekening met de beslisschema's in een richtlijn dan spreken wij van een *adaptief klinisch pad*. Strekt de werking zich uit tot buiten de kliniek, zoals bij ketenzorg, dan spreken wij niet meer van klinische paden maar van *zorgpaden*.

Met "*evidence based*" wordt bedoeld dat de aanbevelingen zoveel mogelijk gebaseerd zijn op systematisch verzamelde resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met de expertise van professionals en de wensen en behoeften van patiënten (Van Everdingen 2004). Daarbij worden methoden gebruikt om de gepubliceerde wetenschappelijke literatuur te beoordelen en daar een weging aan te geven die meegenomen wordt bij het opstellen van de aanbevelingen. Als dat systematisch gebeurt wordt gesproken van *evidence based richtlijnen*.

### Knelpunten

- Een knelpunt is dat het doel van de richtlijn niet altijd duidelijk is. De meeste richtlijnen zijn bedoeld voor het beschrijven van adequaat professioneel handelen om daarmee ongewenste variatie tussen professionals te verkleinen. Daarvoor zijn ook andere kwaliteitsinstrumenten beschikbaar, zoals indicatoren, visitatie en accreditatie. Deze worden vaak ontwikkeld vanuit verschillende gremia en door verschillende werkgroepen en zijn inhoudelijk niet altijd op elkaar afgestemd. Hierdoor kan er ongewenste variatie tussen kwaliteitsinstrumenten ontstaan.
- Vrees voor kookboekgeneeskunde wordt vaak genoemd als knelpunt. Die vrees hangt af van de interpretatie die men aan richtlijnen geeft. Richtlijnen zijn niet toepasbaar op elke individuele patiënt. Ze zijn een richtsnoer waarvan beargumenteerd afgeweken kan worden. Hiermee wordt niet altijd rekening gehouden in de rechtspraak. De juridische consequenties van richtlijnen als maatstaf

- achteraf lijken helder, maar bij de bestudering van recente jurisprudentie kunnen hierbij vraagtekens worden gezet.
- Naast de professionele doelen kunnen richtlijnen ook door andere partijen worden gebruikt, bijvoorbeeld door de Inspectie voor de Gezondheidszorg in het kader van het veiligheidsbeleid en door zorgverzekeraars bij de financiering van het zorgpakket. Richtlijnen zijn echter vaak vooral gericht op effectiviteit en minder op veiligheid en doelmatigheid (Burgers 2008), waardoor zij onvoldoende houvast bieden voor andere partijen dan professionals. Ook patiënten kunnen baat hebben bij informatie over de inhoud van hun zorgproces. Hiervoor is nog geen goede modus gevonden.
  - Een gebied waarvoor ook nog een belangrijk knelpunt ligt is dat van de multipole pathologie of multimorbiditeit. Richtlijnen worden meestal ontwikkeld voor een specifieke ziekte, waarbij er van uitgegaan wordt dat patiënten maar aan één ziekte lijden. In de praktijk is dat niet zo. Naarmate mensen ouder worden lijden ze vaker aan meerdere ziekten tegelijk. Als de behandeling van twee ziektes elkaar beïnvloedt, levert dit problemen op.
  - Andere effectmodificatoren die te weinig aan bod komen zijn geslacht, etniciteit en de psychosociale factoren betreffende acceptatie en uitvoerbaarheid.

#### Wensen en behoeften

- De ontwikkeling van kwaliteitsinstrumenten zou inhoudelijk en procedureel op elkaar afgestemd moeten worden.
- Er moet meer duidelijkheid komen over het doel van richtlijnen en de flexibele toepassing op verschillende patiëntpopulaties. Redenen om af te wijken van de (standaard)aanbevelingen zouden in de richtlijntekst kunnen worden opgenomen.
- Richtlijnmakers moeten zich niet meer exclusief richten op de professionele doelgroep maar ook op patiënten en patiëntinformatie. Hiervoor moet een valide procedure worden ontwikkeld. Hierbij dient ook rekening te worden gehouden met de diversiteit onder patiënten.
- Als bepaalde combinaties van ziekten vaak voorkomen dan zullen er 'gecombineerde' richtlijnen nodig zijn of zal er bij de ontwikkeling van richtlijnafgeleide producten aandacht aan moeten worden besteed.

#### **2.1.2 Betrokkenheid van belanghebbenden**

De samenstelling van een richtlijnwerkgroep biedt, zoals deze doorgaans plaatsvindt, diverse knelpunten.

#### Knelpunten

- In verband met de breedte van het onderwerp en het draagvlak wordt in de meeste richtlijntrajecten naar een brede vertegenwoordiging gestreefd van alle relevante beroepsgroepen in het ontwikkelproces en de laatste jaren ook van patiënten. Het formeel afvaardigen van deskundigen door de betrokken partijen kost in de praktijk vele maanden. Tot die tijd kan niet met de richtlijnontwikkeling gestart worden.
- Een probleem is dat één of twee vertegenwoordigers een gehele beroepsgroep moeten vertegenwoordigen. Soms nemen zij deel aan de werkgroep 'zonder last of ruggespraak'. In dat geval kunnen er later problemen ontstaan bij de autorisatie van

de richtlijn door de beroepsgroep, omdat inhoudelijke kwaliteit en belangen van de achterban niet in de pas lopen. Bovendien kan de acceptatie lang duren omdat deze veelal gebeurt via een besluitvorming in algemene ledenvergaderingen van beroepsverenigingen.

- De keuze van de voorzitter luistert nauw. De voorzitter moet gezag uitstralen, ook om ervoor te zorgen dat de werkgroepleden op tijd hun bijdrage leveren. Soms is hij of zij niet goed op de hoogte van het richtlijnontwikkelingsproces, inclusief de valkuilen die daarin kunnen optreden. Hierdoor kan vertraging ontstaan. Ook houdt de voorzitter soms weinig rekening gehouden met de zakelijke aspecten en kosten van het ontwikkelproces.
- Ook blijkt nogal eens dat de benodigde competenties bij werkgroepleden en patiëntenvertegenwoordigers niet altijd aanwezig zijn. De cursus Evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO-cursus) geeft informatie over de spelregels van richtlijnontwikkeling maar is niet verplicht en wordt door een minderheid van de werkgroepleden gevolgd..
- Het schrijven van richtlijnteksten en aanbevelingen door werkgroepleden blijkt in de praktijk vaak vertragend te werken. Ook wisselt de kwaliteit van de aangeleverde teksten per werkgroeplid.

#### Wensen en behoeften

- De autorisatie van een richtlijn kan versneld worden door het delegeren van deze bevoegdheid aan een commissie van een beroepsvereniging die regelmatig bijeenkomt (bijvoorbeeld 4 tot 6 keer per jaar).
- Er zouden minimeisen aan de voorzitter en aan werkgroepleden gesteld kunnen worden teneinde de kwaliteit en voortgang te garanderen.
- Het schrijven van de teksten en aanbevelingen zou kunnen worden overgelaten aan bepaalde leden van de commissie of aan medewerkers van een onafhankelijke richtlijnorganisatie.
- Richtlijnmakers moeten aan bepaalde eisen voldoen, zowel op gebied van epidemiologische kennis als procesbegeleiding. Er zou een competentieprofiel voor richtlijnmakers kunnen worden opgesteld met bijbehorend opleidingspakket.

#### **2.1.3 Methodologie**

Onder invloed van de Cochrane Collaboration is er een internationale benadering ontwikkeld voor het beoordelen van evidence en het maken van systematische reviews. De Cochrane reviews richten zich met name op het vergelijken van therapeutische interventies door middel 'randomized controlled trials' (RCT's).

#### Knelpunten

- De methodiek voor het maken van reviews over diagnostische testen is nog in ontwikkeling. Hiervoor is vaak minder 'evidence' beschikbaar dan voor therapeutische interventies. Daarnaast zijn er vragen die niet opgelost kunnen worden via de gebruikelijke kwantitatieve methoden, bijvoorbeeld over de acceptatie van een behandeling en of die vol te houden is. Hiervoor zijn technieken uit het

- gebied van het kwalitatieve onderzoek beter geschikt. De wijze waarop deze methoden bij richtlijnontwikkeling moeten worden toegepast is nog niet uitgewerkt.
- De systematische aanpak bij richtlijnontwikkeling, van knelpunt naar uitgangsvraag, en van uitgangsvraag naar een aanbeveling voor de praktijk, met gebruikmaking van de resultaten van systematisch literatuuronderzoek, is arbeidsintensief en tijdrovend. Vanwege de vele variabelen die het proces kunnen beïnvloeden (denk bijvoorbeeld aan te veel of te weinig 'evidence', meningsverschillen in de werkgroep) is het moeilijk om bij het begin van een richtlijnproject al een goede inschatting te maken van de kosten en het tijdpad van de richtlijnontwikkeling. Daarom kennen veel richtlijntrajecten begrotings- en planningsproblemen.
  - Er worden nog weinig formele methoden gebruikt voor consensusontwikkeling die nodig is om wetenschappelijke literatuur te vertalen naar aanbevelingen.
  - Er zijn vragen over hoe de effectiviteit van de patiëntparticipatie kan worden verbeterd.
  - Er wordt te weinig rekening gehouden met de noodzaak tot onderhoud en herziening van richtlijnen.

#### Wensen en behoeften

- De methoden voor de beoordeling en het gebruik van kwalitatief onderzoek bij richtlijnontwikkeling moeten verder worden uitgewerkt.
- Door een voorstudie waarin de uitgangsvragen worden geïnventariseerd, zou een betere inschatting kunnen worden gemaakt van de kosten, waardoor de kans op budgetoverschrijding kleiner wordt.
- Meer kennis is nodig over de toepassing en effectiviteit van formele consensusmethoden en over effectieve methoden van patiëntparticipatie.
- Nieuwe bevindingen zouden op tijd moeten worden verwerkt. Idealiter wordt de literatuur gescreend door een werkgroep die ook na de ontwikkeling van de richtlijn actief blijft. Hiervoor moet wel financiering beschikbaar zijn. Als voorbeeld dienen de permanente landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroepen die verantwoordelijk voor het onderhoud van de oncologische richtlijnen.

#### **2.1.4 Helderheid en presentatie**

Een richtlijn bestaat veelal uit een basisdocument (de richtlijn in engere zin) en een aantal afgeleide producten voor de toepassing van de richtlijn, die als één geheel moet worden gezien. Hierdoor wordt een maximaal effect in de praktijk gesorteerd. Het kan gaan om de volgende producten: een samenvatting in boek of foldervorm, een pdf-file of wiki-document beschikbaar via Internet, beslisbomen, een indicatorenset, een cliëntenversie, een keuzehulp ("decision aid"), een adaptief klinisch of zorgpad, een PDA applicatie, een beslissingsmodule voor een elektronisch patiëntendossier, en educatieve materialen (bijvoorbeeld e-learning).

#### Knelpunten

- Het vervaardigen van afgeleide producten wordt niet standaard opgenomen in de begroting voor richtlijnen. De kosten van een richtlijntraject kunnen hierdoor sterk toenemen.



- Onduidelijk is welke combinatie van afgeleide producten het meest effectief is. Mogelijk verschilt dit per sector en doelgroep.

#### Wensen en behoeften

- De ontwikkeling van afgeleide producten moet voldoende worden meebegroet in de financiering van een richtlijntraject.
- Een behoeftepeiling bij de doelgroep voorafgaand aan de richtlijnontwikkeling zou enige aanwijzingen kunnen geven over de gewenste producten om de toepassing van de richtlijn in de praktijk te bevorderen.

#### **2.1.5 Toepassing**

Een richtlijn die niet wordt toegepast in de praktijk is geen goede richtlijn. De werkgroep moet anticiperen op mogelijke praktische en organisatorische belemmeringen bij de toepassing van de richtlijn en hiervoor oplossingen aanbieden in de richtlijn.

#### Knelpunten

- Binnen de meeste zorgorganisaties spelen richtlijnen een beperkte rol. De lage prioriteit bij het implementeren van richtlijnen weerspiegelt het knelpunt dat professionals en managers moeizaam een gezamenlijk kwaliteitsbeleid weten vorm te geven. Het zijn vaak gescheiden werelden met een continue spanning tussen de lijnorganisatie en de medisch en verpleegkundige staf.
- In het algemeen is er weinig zicht op de implementatie van richtlijnen. Er is maar geen systematische terugkoppeling van het gebruik van richtlijnen in de praktijk en de mate waarin zij worden opgevolgd. Elektronische behandeldossiers maken nauwelijks gebruik van richtlijnen, met uitzondering van het voorschrijven van medicatie in de eerste lijn.

#### Wensen en behoeften

- Richtlijnimplementatie vereist een goede samenwerking en communicatie tussen professionals en managers. Dit wordt vergemakkelijkt als gebruik gemaakt kan worden van richtlijnafgeleide producten, zoals klinische paden en 'flow charts' die het zorgproces in detail beschrijven.
- De naleving van richtlijnen kan via documentatieprojecten worden gemeten, zoals bij de landelijke oncologische richtlijnen.
- Informatie over de reden waarom van een richtlijn wordt afgeweken, zou inzichtelijk moeten worden gemaakt. Hierdoor kan de kwaliteitscirkel (Plan, Do, Check, Act) geheel worden doorlopen. Wiki-achtige constructies kunnen hierbij uitkomst bieden.
- Het toezicht op de implementatie van richtlijnen dient georganiseerd te worden, zodanig dat dit voor de behandelaars geen onnodige extra administratieve handelingen vereist.
- Verschillende partijen, zoals inspectie, verzekeraars, behandelaars en zorgorganisaties dienen afspraken te maken over de (gefaseerde) implementatie van richtlijnen.

### **2.1.6 Onafhankelijkheid opstellers**

Momenteel is er een groot aantal richtlijnontwikkende en implementerende organisaties. Sommige beroepsorganisaties zijn actiever dan andere en hebben meer (leden) geld beschikbaar. Om voor landelijke subsidie in aanmerking te komen moeten deze organisaties richtlijnprojecten offeren en onderling concurreren. Richtlijnactiviteiten hangen soms samen met de professionalisering van de beroepsgroep en het zich onderscheiden van andere beroepsgroepen.

#### Knelpunten

- Er is geen structurele financiering, noch voor richtlijnontwikkeling en -onderhoud noch voor de implementatie. Dit geeft onzekerheid bij richtlijnorganisaties, met de name bij de instituten die van projectfinanciering afhankelijk zijn.
- Sommige beroepsorganisaties zijn actiever dan andere en hebben meer (leden) geld beschikbaar. Zakelijk is er daardoor geen eerlijk speelveld en heeft de grootste groep met de meeste macht en geld het voor het zeggen.
- Belangentegenstellingen kunnen een belangrijk knelpunt opleveren bij richtlijnontwikkeling en -implementatie. Het gaat hierbij niet alleen om financiële belangen maar ook om de profilering van de eigen beroepsgroep of organisatie en om wetenschappelijke belangen.
- Professionals zijn minder bereid om mee te werken aan richtlijnprojecten als de richtlijn hun inkomenspositie schaadt dan wel hun professionele aanzien doet verminderen.

#### Wensen en behoeften

- De subsidiegever dient er op toe te zien dat de richtlijn onafhankelijk tot stand komt. De richtlijnmakers dienen alert te zijn op verborgen agenda's, ook als de potentieel conflicterende belangen zijn vastgelegd. Dit geldt ook voor betrokken patiëntenorganisaties.
- De slagingskans van richtlijnprojecten wordt vergroot als zij leiden tot werkelijke verbetering van het handelen zonder veel tijdbelasting of administratieve lasten. Meer aandacht is nodig voor handelingen die volgens de richtlijn niet meer gedaan hoeven of moeten worden.
- De werkgroepleden dienen adequaat te worden gehonoreerd voor hun bijdrage aan de richtlijnontwikkeling.
- Een goede samenwerking tussen professionals, patiëntvertegenwoordigers en richtlijnmethodologen voorkomt de eenzijdige invloed van bepaalde belanghebbenden op het richtlijnproces. Tevens verbetert dit de acceptatie en implementatie van de richtlijn in de praktijk.
- Sterke nadruk op een helder en transparant proces van richtlijnontwikkeling zou de autorisatiefase kunnen vergemakkelijken en mogelijk zelfs overbodig kunnen maken.

### **2.2 Telefonische interviews met sleutelfiguren**

Zeven sleutelpersonen uit zes richtlijnorganisaties (LEVV, NHG, Orde, TNO Kwaliteit van Leven, Trimbosinstituut, VIKC) zijn geïnterviewd. De verslagen van deze interviews zijn opgenomen in bijlage G. Daarbij is per organisatie een beeld verkregen over de knelpunten,

behoefden en wensen bij richtlijnontwikkeling en richtlijnimplementatie. Deze zijn voor een aanzienlijk deel specifiek voor de organisatie. Hieronder vatten wij de punten samen die voor alle sectoren gelden en de adviezen die gegeven zijn over het functioneren van de Regieraad.

### **2.2.1 Knelpunten in de zorg**

In het algemeen geldt dat er op sommige gebieden nog weinig 'evidence' is, vooral in de sector care en preventie, maar ook in de cure sector bijvoorbeeld in geval van nieuwe medicijnen. Ook ontbreekt er een traditie van het werken volgens 'evidence-based' richtlijnen, met name in de verzorging en verpleging. Daarnaast wordt het gebrek aan samenwerking in de zorg als probleem ervaren.

### **2.2.2 Rol van richtlijnen**

Richtlijnen kunnen de samenwerking tussen de disciplines en het management bevorderen. Voor ketenzorg zijn richtlijnen onmisbaar. Voorwaarde is dat alle relevante professionals die bij de zorg zijn betrokken zijn, betrokken worden bij de richtlijnontwikkeling. Zorgpaden en samenwerkingsafspraken vormen de uitwerking van richtlijnen, waarbij concrete afspraken kunnen worden gemaakt over taken en verantwoordelijkheden.

### **2.2.3 Knelpunten, wensen en behoeften bij richtlijnontwikkeling en implementatie**

De ontwikkeling van een richtlijn kan lang duren, soms wel drie jaar. Het gevaar dreigt dat het literatuuronderzoek dat eerder is uitgevoerd, niet meer up to date is. Er zou een procedure moeten worden ontwikkeld waardoor men snel kan inspelen op nieuwe evidence, bijvoorbeeld via moderne ICT voorzieningen.

Er is een grote vraag naar samenwerking bij het ontwikkelen van richtlijnen; er zou meer gestreefd moeten worden naar multidisciplinaire richtlijnen en landelijke afstemming. Echter, door de versnippering van financiering houden richtlijnorganisaties en beroepsverenigingen de richtlijnontwikkeling bij voorkeur binnen de eigen sector of organisatie. Een aantal geïnterviewden vreest voor een toename van monodisciplinaire richtlijnen en minder samenwerking door het beschikbare budget bij de wetenschappelijke verenigingen (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). Er zou een mogelijkheid moeten worden geboden om met elkaar om de tafel te gaan zitten en samen richtlijnen te ontwikkelen. Dit kan iedereen veel geld besparen en voorkomt problemen doordat meerdere monodisciplinaire richtlijnen elkaar (niet) raken in de praktijk.

Het gebruik van ICT kan richtlijnen toegankelijker te maken (bijvoorbeeld Oncoline). Dit kan ook een rol gaan spelen bij zelfmanagement en monitoring. Momenteel worden er echter vele verschillende computersystemen gebruikt. Pogingen tot vernieuwing stuiten vaak op tal van technische barrières.

De implementatie van richtlijnen vindt niet systematisch of programmatisch plaats, met uitzondering van de oncologische richtlijnen die via het landelijk netwerk van regionale tumorwerkgroepen worden geïmplementeerd. Op andere gebieden ontbreekt de financiering

daarvoor. Er moet rekening worden gehouden met het feit dat veel professionals in teams werkzaam zijn, waarbij afstemming op de werkwijze essentieel is.

#### **2.2.4 Rol Regieraad**

Bij de meeste mensen is er de hoop dat de Regieraad nuttig kan zijn, maar ook de vrees dat de invloed van dit nieuwe orgaan beperkt zal zijn temidden van de bestaande organisaties. Pas als deze raad genoeg gewicht krijgt (bevoegdheden, voldoende budget, voldoende experts en kennis), zou het een nuttige toevoeging kunnen zijn.

De Regieraad zou een overzicht kunnen bijhouden van alle richtlijnen die ontwikkeld worden en van de planning hiervan. Tevens zou de raad als objectief en onafhankelijk orgaan subsidiegevers kunnen adviseren over adequate financiering voor de ontwikkeling van richtlijnen. De regieraad zou de minder draagkrachtige en de niet-medische beroepsgroepen moeten helpen bij het verwerven van voldoende budget.

Men vindt het over het algemeen niet wenselijk dat de Regieraad zich bemoeit met het opstellen van de richtlijnen zelf of veel zeggenschap krijgt over het prioriteren van onderwerpen en thema's. De top 100 van onderwerpen die de Regieraad inmiddels heeft opgesteld, is in de interviews niet aan de orde geweest.

#### **2.3 Elektronische enquête**

In totaal is er aan 183 personen een uitnodiging verstuurd om deel te nemen aan de enquête via het programma LimeSurvey. Daarvan zijn 101 respondenten begonnen aan de vragenlijst en hebben 83 personen de lijst helemaal ingevuld. De respons was derhalve 47 procent. Bijlage H bevat een overzicht van het aantal aangeschrevenen en het aantal respondenten per organisatie. De resultaten van de enquête zijn in tabel 1 vermeld. Deze zijn niet geanalyseerd per sector vanwege het feit dat de meeste organisaties actief zijn in meer dan één sector.

**Tabel 1. Resultaten elektronische enquête**

<b>Definitie en doel</b>	Gemiddelde (min. = 1, max. = 5)	Standaard deviatie
1. Richtlijnen zijn halffabrikaten, die nog een bewerking moeten doorgaan voordat ze goed implementeerbaar zijn.	3,16	1,18
2. Richtlijnen gaan vooral over medisch inhoudelijke knelpunten en zijn daarom niet geschikt om gebruikt te worden bij de delegatie van taken.	2,59	1,02
3. In richtlijnen wordt te weinig aandacht geschonken aan de organisatorische aspecten van het zorgproces, met andere woorden wie, wat, wanneer gaat doen.	3,33	1,09
4. In richtlijnen wordt onvoldoende aandacht besteed aan de risico's die kleven aan de verschillende onderzoeks- en behandelingsmethoden (ofwel veiligheid).	2,98	0,95
5. Landelijke richtlijnen mogen niet met elkaar in tegenspraak zijn.	4,22	0,75
6. Richtlijnen dienen meer voorbeelden te bevatten, om verschillende scenario's uit de praktijk te verduidelijken.	3,18	0,98
<b>Samenwerking</b>		
7. Samenwerking op de werkvloer wordt bevorderd door multidisciplinaire richtlijnen gezamenlijk op te stellen.	4,28	0,77
8. Patiënten vormen een belangrijke keten in de samenwerking en kunnen nuttige en gerichte informatie aanleveren bij het opstellen van richtlijnen.	3,93	0,93
9. Communicatie met patiënten moet een duidelijke plaats krijgen in richtlijnen.	3,99	1,01
10. De meeste veiligheidproblemen komen voort uit het ontbreken of niet opvolgen van samenwerkingsafspraken.	3,14	0,86
11. Communicatie tussen behandelaars bij overdracht moet een duidelijke plaats krijgen in richtlijnen.	3,76	1,04
12. Praktische handelingen en adviezen uit richtlijnen en instrumenten om de kwaliteit van zorg te meten moeten meer op elkaar aansluiten.	4,06	0,72
<b>Organisatie &amp; infrastructuur</b>		
13. Er is een organisatie-infrastructuur nodig om multidisciplinaire richtlijnen op te stellen en te onderhouden.	4,10	0,79
14. Er is een organisatie infrastructuur nodig om methoden voor ontwikkeling en implementatie van richtlijnen te onderhouden, bij te stellen en uit te breiden.	4,08	0,81
15. Er is een organisatie-infrastructuur nodig om richtlijnen snel en efficiënt te implementeren.	3,84	0,99
16. Onafhankelijke financiering is essentieel om tot betere multidisciplinaire samenwerking te kunnen komen bij richtlijnontwikkeling.	3,90	1,01
17. Een centrale landelijke prioritering voor richtlijnontwikkeling is een goed idee.	3,13	1,15
18. Alle richtlijnontwikkelaars zouden onder één dak gebracht moeten worden om multidisciplinaire samenwerking te borgen.	2,64	1,16
19. Samenwerking tussen richtlijnontwikkelaars zou geïntensiveerd moeten worden, onder auspiciën van een centrale organisatie die multidisciplinariteit en workflowspecificatie controleert.	3,19	1,14
20. Satellieten van een centraal samenwerkingsorgaan in zorginstellingen zouden implementatie en handhaving van richtlijnen kunnen verbeteren.	3,13	0,93

<b>ICT infrastructuur</b>	Gemiddelde (min. = 1, max. = 5)	Standaard deviatie
21. Er is een ICT infrastructuur nodig om snel en efficiënt richtlijnen te ontwikkelen en de afgeleide producten te verspreiden.	3,65	0,88
22. Het is een goed idee om in elektronische dossiers beslissondersteuning vanuit richtlijnen in te voeren met de mogelijkheid de reden te registreren als er van de richtlijnen wordt afgeweken.	3,99	0,90
23. Er is een ICT infrastructuur nodig om flexibele registraties te realiseren, onder meer voor het verzamelen van indicator informatie.	3,81	0,83
24. Er moet meer aandacht worden besteed aan de mogelijkheid om het werken met richtlijnen te ondersteunen via de diverse elektronische patiëntendossiers.	4,02	0,81
25. Elektronische behandeldossiers zouden een link moeten bevatten naar of abonnement op een landelijke bibliotheek van richtlijnen.	3,75	0,92
26. Elektronische platforms bieden een goede mogelijkheid voor samenwerking om richtlijnen op te stellen.	3,48	0,80
27. In de discussies rond het elektronisch patiëntendossier moeten richtlijngebaseerde beslissingsondersteuning en het meten van indicatoren meer aan de orde komen.	3,69	0,84
<b>Kennislacunes</b>		
28. Er zijn een of meerdere databases nodig waarin professionals aandacht kunnen vragen voor problemen in de praktijk die berusten op gebrek aan kennis of literatuur.	3,70	0,87
29. Een landelijke database van kennislacunes is handig bij de verdeling van onderzoeksfinanciering.	3,60	0,94
<b>Continuïteit</b>		
30. Een eenmaal ontwikkelde richtlijn moet ten minste eens per drie jaar bijgehouden worden.	3,80	0,88
31. Er dient voldoende geld beschikbaar te zijn voor continuïteit en voor nieuwe richtlijnen.	4,47	0,67
32. In de huidige situatie komt de continuïteit van richtlijnontwikkeling door de ontwikkelende organisaties in het gevaar.	3,83	0,89
<b>Methoden</b>		
33. Een nieuwe methode dient beter antwoord te geven op problemen en knelpunten waarbij een RCT niet het gewenste antwoord zal leveren.	3,69	0,80
<b>Veiligheid</b>		
34. In de werkschema's (wie doet wat en wanneer en welk antwoord wordt verwacht), dienen de veiligheidsaspecten benoemd te worden.	3,82	0,67
<b>Doelmatigheid</b>		
35. De werkschema's dienen aangevuld te worden met inschattingen van doelmatigheid.	3,52	0,65
<b>Patiëntgerichtheid</b>		
36. Het moet duidelijk zijn waar in de richtlijn inbreng van de patiënt gewenst of zelfs vereist is.	4,19	0,65
37. Het moet duidelijk zijn hoe de inbreng van patiënten gerealiseerd dient te worden.	4,08	0,68
38. Van elke richtlijn dient een patiëntenversie beschikbaar te zijn.	3,63	1,11
<b>Acceptatie</b>		
39. Het acceptatieproces van richtlijnen moet doelmatiger en sneller worden.	3,75	0,85

Met de volgende stellingen waren de respondenten het eens of zeer eens (gemiddelde score 4 of hoger):

- Landelijke richtlijnen mogen niet met elkaar in tegenspraak zijn.
- Samenwerking op de werkvloer wordt bevorderd door multidisciplinaire richtlijnen gezamenlijk op te stellen.
- Praktische handelingen en adviezen uit richtlijnen en instrumenten om de kwaliteit van zorg te meten moeten meer op elkaar aansluiten.
- Er is een organisatie-infrastructuur nodig om multidisciplinaire richtlijnen op te stellen en te onderhouden.
- Er is een organisatie infrastructuur nodig om methoden voor ontwikkeling en implementatie van richtlijnen te onderhouden, bij te stellen en uit te breiden.
- Er moet meer aandacht worden besteed aan de mogelijkheid om het werken met richtlijnen te ondersteunen via de diverse elektronische patiëntendossiers.
- Er dient voldoende geld beschikbaar te zijn voor continuïteit en voor nieuwe richtlijnen.
- Het moet duidelijk zijn waar in de richtlijn inbreng van de patiënt gewenst of zelfs vereist is.
- Het moet duidelijk zijn hoe de inbreng van patiënten gerealiseerd dient te worden.

Met drie stellingen waren de respondenten het oneens (gemiddelde score lager dan 3):

- Richtlijnen gaan vooral over medisch inhoudelijke knelpunten en zijn daarom niet geschikt om gebruikt te worden bij de delegatie van taken.
- In richtlijnen wordt onvoldoende aandacht besteed aan veiligheid.
- Alle richtlijnontwikkelaars zouden onder één dak gebracht moeten worden om multidisciplinaire samenwerking te borgen.

Over de volgende stellingen was weinig consensus (standaarddeviatie groter dan 1,10):

- Richtlijnen zijn halffabrikaten, die nog een bewerking moeten doorgaan voordat ze goed implementeerbaar zijn.
- Een centrale landelijke prioritering voor richtlijnontwikkeling is een goed idee.
- Alle richtlijnontwikkelaars zouden onder één dak gebracht moeten worden om multidisciplinaire samenwerking te borgen.
- Samenwerking tussen richtlijnontwikkelaars zou geïntensiveerd moeten worden, onder auspiciën van een centrale organisatie die multidisciplinariteit en workflowspecificatie controleert.
- Van elke richtlijn dient een patiëntenversie beschikbaar te zijn.

In de opmerkingen werd nog expliciet vermeld dat de richtlijnontwikkeling op zich niet het doel moet zijn. Het doel is om een knelpunt in de zorg aan te pakken, door dit te onderzoeken en daaruit een duidelijk en eenvoudig te hanteren document voor de werkvloer op te stellen. Het is voor een aantal zaken van het professioneel handelen niet mogelijk of zelfs onwenselijk is om richtlijnen op te stellen.

## 2.4 Focusgroepen

Er zijn 2 focusgroepen georganiseerd, één op gebied van de eerstelijns cure, één op gebied van de care en één op gebied van preventie. Over de focusgroep bijeenkomst op gebied van de care was voor de einddatum van dit project geen verslag beschikbaar. De focusgroep bijeenkomst op gebied van preventie moet nog plaatsvinden.

### 2.4.1 Focusgroep eerstelijns cure

Aan de focusgroep bijeenkomst over de eerste lijn namen 10 mensen deel. Hieronder waren 4 huisartsen, een psycholoog, een fysiotherapeut, een logopediste, een vertegenwoordiger van de beroepsvereniging van oefen- en Mensendiecktherapeuten en een vertegenwoordiger van de beroepsvereniging van tandartsen.

- Eerst werden de volgende knelpunten in de zorg geïnterpreteerd. Daarna werd de deelnemers gevraagd hieruit de drie belangrijkste knelpunten te prioriteren. Het ging om de volgende knelpunten waarvan de drie belangrijkste vet zijn gedrukt:
- Richtlijnen gaan vaak uit van een medische diagnose. Eerstelijnspsychologen passen daardoor vaak niet goed in een richtlijn. Zij hebben vaak te maken met context gestuurde zorg in plaats van diagnose gestuurde zorg.
- Het zorgveld wordt beperkt door regelgeving. Het totale speelveld van zorg wordt steeds meer in partjes ingekaderd en er komen steeds meer richtlijnen waaraan de zorgverlener zich moet houden.
- Werken volgens de richtlijnen kost veel tijd. De tijd die aangegeven wordt binnen de richtlijn is onvoldoende om goed te kunnen behandelen, omdat de instellingen of omgeving niet meewerkt.
- De werkelijke zorg in het veld sluit niet altijd aan bij de inhoud van richtlijnen.
- **Er is een regieprobleem in het zorgproces**, waardoor zorgverleners niet goed weten wie welke verantwoording heeft. Ook weten zorgverleners niet altijd wat de ander doet en wie waarvoor de verantwoordelijkheid heeft. Naast de medische inhoud moet ook duidelijk worden wie de regie heeft. Bij een patiënt met veel comorbiditeit zou een zorgcoördinator moeten zijn (bijvoorbeeld de huisarts).
- Er is een verschillend beleid tussen zorgverleners in de eerste en tweede lijn. Medisch specialisten schrijven andere geneesmiddelen voor dan huisartsen. Er zouden meer transmurale afspraken/richtlijnen moeten komen voor inhoudelijke afstemming.
- De invloed van de zorgverzekeraar is te groot. Het kost een zorgverlener (te) veel tijd om rekening te houden met bepaalde vergoedingen van zorg. Zorgverzekeraars kunnen de richtlijn voor andere doeleinden gebruiken, waardoor patiënten niet altijd beter af zijn. De zorgverzekeraar mag niet mee gaan denken op het medisch inhoudelijke vlak.
- Er ontbreken bij (kleinere) eerstelijns beroepsverenigingen evidence-based richtlijnen waardoor samenwerking met andere disciplines in multidisciplinaire richtlijnen bemoeilijkt wordt.
- Het kost daardoor veel moeite om een positie te verwerven in bijvoorbeeld een zorgstandaard of multidisciplinaire richtlijnen.



- De complexiteit van de zorg en zorgvraag neemt toe. Er is veel comorbiditeit (bijvoorbeeld ouderen). Er is meer afstemming nodig en ook ondersteuning bij het opzetten van ketenzorg.
- Richtlijnen worden vaak gefinancierd vanuit het eigen budget van de beroepsverenigingen. Door de beroepsverenigingen wordt daarbij meestal prioriteit gegeven aan monodisciplinaire richtlijnen voor de eigen achterban, waardoor het maken van samenwerkingsrichtlijnen in de knel komt.

Als knelpunten bij richtlijnontwikkeling (met de drie belangrijkste knelpunten in vetdruk) werden genoemd:

- Er zijn verschillende belangen waardoor een domeindiscussie ontstaat. Er bestaan verschillende richtlijnen naast elkaar. Iedereen pakt een facet en deels ontstaat er overlap.
- Positieverwerving binnen werkgroepen is soms moeizaam. Er is een bepaalde hiërarchie (specialist/huisarts/andere beroepsgroepen), getalsmatige vertegenwoordiging, te weinig financiën, tekort aan evidentie (bij kleinere beroepsverenigingen), te weinig deskundigen die verstand hebben van richtlijnen, facilitering ontbreekt (bij kleinere beroepsverenigingen) en te weinig tijd in het richtlijnontwikkelingsproces.
- Men wordt niet of te laat betrokken bij het proces van richtlijnontwikkeling. Men wil ook betrokken zijn bij het proces voorafgaand aan de richtlijnontwikkeling (prioriteren van richtlijnen/onderwerpen).
- Er is te weinig capaciteit en geld om patiënten mee te laten doen. Patiënten van eerstelijnspsychologen zijn niet georganiseerd.
- Geld is te veel leidend in de richtlijnontwikkeling. De inhoud dreigt op de tweede plaats te komen. Geld moet niet aan belangen gekoppeld worden; het moet gaan om de inhoud.
- Er is onvoldoende deskundigheid om richtlijnen te kunnen ontwikkelen.
- Professionals passen de richtlijnen niet altijd op de juiste manier toe. Soms wordt alles klakkeloos toegepast uit een richtlijn. Er moet dan uitgelegd worden dat het aanbevelingen zijn waar beredeneerd van afgeweken kan worden.
- Multidisciplinaire richtlijnen hebben vaak geen eigenaar. Het zijn vaak halffabrikaten die niet geïmplementeerd worden; de richtlijn is niet toegesneden op de eigen beroepsgroep en daardoor niet goed te implementeren. Ze worden niet 'doorontwikkeld', want daar is geen tijd en aandacht voor. Als beroepsgroep heb je niet de neiging om een dergelijke richtlijn te implementeren. Je richt je dan met name op je eigen richtlijn/protocol.
- Er is te weinig borging van de richtlijnen. Er moet een betere borging zijn voor bestaande richtlijnen, voordat nieuwe richtlijnen worden gemaakt. Het kost tijd om bestaande richtlijnen goed te implementeren. Men krijgt vaak het gevoel achter de feiten aan te lopen en alles moet (te) snel.

In het kader van de rol van de Regieraad zijn de volgende punten genoemd:

- Centrale prioritering is niet wenselijk. De prioritering van monodisciplinaire richtlijnen moet bij de beroepsgroepen blijven. Er moet gelegenheid geboden worden voor het

afstemmen van de prioritering. Als onderdeel van je prioritering kan je consultatie zoeken bij andere partijen. De Regieraad kan gevraagd worden om een generiek prioriteringsmodel te ontwikkelen dat je als beroepsgroep kan toepassen.

- Er is weerstand tegen een nieuw orgaan. De Regieraad moet vooral faciliterend zijn. Ze “moeten” de ruimte bieden zodat multidisciplinaire richtlijnen doorontwikkeld kunnen worden. Er moeten geen halffabrikaten meer ontstaan. Ook andere modellen moeten bekeken worden, bijvoorbeeld het model van de zogenoemde netwerkrichtlijn, waarbij monodisciplinaire richtlijnen aan elkaar worden geknoopt.
- De Regieraad kan de deskundigheid bevorderen. Er kan bijvoorbeeld een vervolg gegeven worden aan de KKCZ-projecten en aan de cursus evidence-based richtlijnontwikkeling. Er moet voldoende kwaliteit zijn onder alle beroepsgroepen. Sommige kleinere beroepsgroepen moeten nog een inhaalslag maken bij de richtlijnontwikkeling.
- Subsidieaanvragen moeten vereenvoudigd worden. Ook kan gedacht worden aan ondersteuning bij het aanvragen van projecten.
- Het bijhouden van knelpunten zou een taak van de Regieraad moeten zijn. Dit moet op een actieve en structurele manier gebeuren.
- De Regieraad benoemt haar eigen indicatoren en koppelt de resultaten naar de verschillende partijen terug, zodat deze op de hoogte blijven van wat er gebeurt bij de Regieraad.

## HOOFDSTUK 3: BESCHOUWING

In dit project zijn de knelpunten, wensen en behoeften met betrekking tot richtlijnontwikkeling en –implementatie geïnterpreteerd onder veldpartijen in de care-, cure- en preventiesector. Deze informatie is van belang voor een goede onderbouwing van het beleid van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Voor het verzamelen van informatie zijn vier opeenvolgende methoden gebruikt: documentanalyse, telefonische interviews met sleutelfiguren, elektronische enquêtes en focusgroepen. Hieruit is een consistent beeld naar voren gekomen van ervaren knelpunten, behoeften en wensen.

### **Algemene knelpunten, behoeften en wensen**

Vooraf de behoefte aan samenwerking en het terugdringen van versnippering van kennis en expertise wordt alom gevoeld. Nederland heeft geen landelijk instituut voor het ontwikkelen en implementeren van multidisciplinaire richtlijnen, zoals in Engeland en Wales (NICE, National Institute for Health and Excellence) en Schotland (SIGN, Scottish Intercollegiate Guidelines Network). De beroepsverenigingen hebben hun eigen kwaliteitsbeleid en hechten veel aan hun eigen (monodisciplinaire) richtlijnen. Het Nederlands Huisartsen Genootschap is koploper op gebied van richtlijnontwikkeling voor de eigen beroepsgroep. Daarnaast ontplooit het initiatieven tot samenwerking met andere partijen, bijvoorbeeld in het opstellen van Landelijke Transmurale Afspraken (LTA's) en landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken (LESA's). Er is echter geen landelijk coördinatiepunt dat de samenwerkingsinitiatieven en activiteiten bijhoudt. Tevens is er geen landelijke prioritering van onderwerpen. Daardoor ontstaat er een beeld van willekeur en versnippering. Het EBRO-platform, het landelijke netwerk van richtlijnontwikkelaars, opgericht in 1997 met als doel de kennis over richtlijnen te bundelen en te verspreiden, heeft deze versnippering niet kunnen tegengaan. Dit platform heeft echter nog geen formele rol of verantwoordelijkheid in het veld van richtlijnontwikkeling en is geen juridische entiteit. Op gebied van oncologische richtlijnen is er inmiddels wel landelijke afstemming, prioritering en implementatie van richtlijnen.

Een barrière voor het opzetten van een landelijke infrastructuur is de onduidelijkheid met betrekking tot de financiering. Daardoor is men geneigd om binnen de eigen kring richtlijnen te ontwikkelen zonder aansluiting te zoeken bij andere groepen. De laatste jaren is richtlijnontwikkeling en -implementatie vanuit verschillende – steeds tijdelijke – bronnen gefinancierd. Voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling en een ondersteunend landelijk platform is onafhankelijke financiering gewenst. Hier ligt een belangrijke taak voor de Regieraad om meer structuur en continuïteit te bieden in het ontwikkelen en implementeren van landelijke richtlijnen.

### **Specifieke knelpunten, behoeften en wensen**

De meer specifieke knelpunten, behoeften en wensen die uit de veldraadpleging naar voren zijn gekomen, bespreken we aan de hand van de domeinen van het AGREE Instrument.

### Onderwerp en doel

De meeste landelijke richtlijnen geven aanbevelingen over een beperkt aantal uitgangsvragen. Het onderwerp wordt meestal niet uitputtend behandeld, omdat uitgegaan wordt van actuele knelpunten in het zorgproces. Vaak bevatten richtlijnen geen informatie over het werkproces (de 'workflow') en de organisatie, ofwel wie, wat, wanneer, waar verwacht wordt te doen, wat de rol van de patiënt hierin is, en welke informatie uitgewisseld moet worden (coördinatie, samenwerking, verantwoordelijkheidsverdeling). Om de richtlijnen goed in de praktijk te kunnen implementeren moeten er afgeleide producten ontwikkeld worden die zich niet alleen richten op het professioneel handelen maar ook op de organisatie, patiëntenvoorlichting en bekostiging. Deze producten zouden moeten worden meebegroet bij de financiering van richtlijnprojecten. De vraag is welke onderdelen op een goede manier in landelijke richtlijnen kunnen worden gevat en welke delen regionaal of lokaal moeten worden uitgewerkt. Een model of 'richtlijn' voor landelijke richtlijnontwikkeling zou hierop antwoord kunnen geven.

### Betrokkenheid belanghebbenden

Doorgaans wordt de richtlijnwerkgroep samengesteld uit een brede vertegenwoordiging van alle relevante beroepsgroepen. Knelpunt hierbij is dat er grote werkgroepen kunnen ontstaan die agendatechnisch moeilijk bij elkaar zijn te brengen. Andere vormen van deelname zouden getest moeten worden, bijvoorbeeld door gebruik te maken van elektronische platforms, waarin werkgroepen documenten kunnen delen en aanpassen. Ook lopen de ideeën en verwachtingen van werkgroepleden met betrekking tot het ontwikkelen van (multidisciplinaire) richtlijnen soms uiteen waardoor de communicatie en samenwerking worden belemmerd. Getrainde richtlijnontwikkelaars die een belangrijk deel van het voorbereidende werk op zich nemen zouden dit probleem kunnen ondervangen.

Verder worden de ervaringen en wensen van patiënten nog weinig systematisch meegenomen, ondanks dat hiervoor modellen zijn gemaakt. Met name in de deelname van patiëntenvertegenwoordigers in de richtlijnwerkgroepen kan nog een verbetering worden gemaakt.

Daarnaast faciliteren managers in de zorg te weinig het gebruik van richtlijnen, terwijl professionals op de werkvloer weinig interesse hebben in de organisatie van zorg en kwaliteitsmanagement. Voor de implementatie van optimale zorg zullen deze werelden elkaar meer moeten respecteren en kennis moeten vergaren over de wederzijdse expertise. Een conceptrichtlijn wordt weinig in de praktijk getest onder de beoogde gebruikers. Uitzonderingen hierop zijn de richtlijnen in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) en de richtlijnen van de LEVV. Tijd en geld laten een praktijktest of zogenoemde proefimplementatie vaak niet toe, omdat richtlijntrajecten projectmatig zijn gefinancierd en door onderlinge concurrentie krap worden begroot. De ervaringen in de JGZ en verpleging en verzorging kunnen wellicht als model dienen voor andere richtlijntrajecten.

### Methodologie

Over de methodiek voor het zoeken, selecteren en beoordelen van wetenschappelijke literatuur bestaat landelijke en internationale consensus in het EBRO-platform respectievelijk Guidelines International Network. Toch is er behoefte aan een methode om efficiënter multidisciplinaire richtlijnen te ontwikkelen en te onderhouden en daarbij beter gebruik te

maken van praktijkervaringen en van de wensen en ervaringen van patiënten. Ook het wegingsproces tussen bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek en overige overwegingen is onvoldoende transparant in de methodiek van richtlijnontwikkeling. Dominante personen kunnen de meningsvorming van de groep eenzijdig kleuren. Formele consensusprocedures zouden dit probleem kunnen ondervangen.

Het onderhoud van landelijke richtlijnen gebeurt thans weinig systematisch. Er bestaat geen planning voor de herziening van multidisciplinaire richtlijnen. Dit hangt samen met de onzekerheid met betrekking tot de financiering. Voor een blijvend effect van richtlijnen in de praktijk zullen goede afspraken moeten worden gemaakt over het onderhoud en het omgaan met nieuwe 'evidence'.

De ontwikkeling van richtlijnen biedt bij uitstek de kans om kennislacunes op te sporen. Hoewel men vaak stuit op gebrek aan 'evidence', geven maar weinig richtlijnen hier een overzicht van. Dit zou een belangrijke impuls kunnen geven aan een (onafhankelijke) onderzoeksagenda.

#### Helderheid en presentatie

In richtlijnen is vaak op onderdelen gebrek aan 'evidence'. Richtlijnwerkgroepen vinden het dan vaak lastig om tot concrete behandeladviezen te komen en er worden dan meerdere opties voor het professioneel handelen voorgesteld. Onduidelijk is hoe daar in de praktijk mee moet worden omgegaan. Ook als er wel voldoende wetenschappelijk bewijs is, dan heeft het onderzoek vaak betrekking op een relatief klein deel van de populatie die zich daadwerkelijk aan de professional presenteert. In het wetenschappelijk onderzoek zijn vaak kinderen, ouderen en patiënten met comorbiditeit uitgesloten. Dit beperkt de toepasbaarheid van de resultaten uit onderzoek, dat ook zijn weerslag heeft in richtlijnen. Analooq aan de handleiding voor het omgaan met genderaspecten bij richtlijnontwikkeling, zou er een handleiding kunnen worden gemaakt met instructies over het opstellen en toepassen van aanbevelingen voor patiënten met veelvoorkomende comorbiditeit.

#### Toepassing

Er wordt nog te weinig gebruik gemaakt van ICT om richtlijnen en afgeleide producten snel en efficiënt te distribueren. Wel worden in toenemende mate e-learning modules en web-tv trainingen aangeboden waarin richtlijnen worden onderwezen. Ook commerciële partijen hebben zich op deze markt gestort. Er is echter geen landelijke aanpak en afstemming.

De huidige ziekenhuisbrede elektronische patiëntendossiers zijn weinig tot niet geschikt om het werken volgens richtlijnen te ondersteunen. Dat geldt ook voor de meeste huisartsensystemen en systemen in de jeugdgezondheidszorg. Er zijn wel elektronische dossiers die de aansluiting op bepaalde richtlijnen als functionaliteit bieden, maar deze systemen staan los van de ICT die gebruikt wordt in de zorginstellingen.

#### Onafhankelijkheid opstellers

Conflicterende belangen van leden van de werkgroep zijn vaak vastgelegd en de richtlijn wordt meestal onder auspiciën van een onafhankelijke richtlijnontwikkelaar tot stand gebracht. Door toenemende commerciële belangen en de wens van verzekeraars om meer grip op kwaliteit te krijgen is het ontwikkelen van richtlijnen in de afgelopen jaren

ingewikkelder geworden. Zo liggen er vraagstukken op het gebied van de betrokkenheid van de farmaceutische industrie, de wijze waarop normering, toetsing en financiering op basis van richtlijnen kan plaatsvinden en wat de juridische consequenties van richtlijnen zijn. De toenemende belangenverstrengeling wordt zichtbaar in de toenemende problemen met de autorisatie van richtlijnen. Hoewel richtlijnen klaarblijkelijk steeds serieuzer worden genomen, is het de vraag of de huidige procedure van autorisatie de meest geschikte is en recht doet aan zowel de inhoudelijke als andere belangen. Alternatieve vormen van bekrachtiging van richtlijnen zouden worden onderzocht.

### **Beperkingen van deze studie**

Deze veldraadpleging kan worden beschouwd als een eerste pilot, die vervolg zou kunnen krijgen in de vorm van een periodieke veldraadpleging. De beperkingen van deze studie zullen dan ondervangen moeten worden. Het gaat onder andere om de volgende punten:

- Zowel voor het schrijven van het projectvoorstel als voor de uitvoering van het project was beperkte tijd beschikbaar. Daardoor was het moeilijk om binnen het projectteam communis opinio te krijgen over de methoden en de uitvoering daarvan.
- De selectie van sleutelfiguren voor de interviews heeft zich beperkt tot de deelnemende organisaties van het project. Hieronder zitten geen (semi)overheidsinstellingen en geen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Bij een volgende raadpleging zouden in elk geval organisaties als IGZ, CVZ, ZonMw en de NPCF betrokken moeten worden.
- De sleutelfiguren hebben op persoonlijke titel meegedaan, omdat zij onvoldoende tijd hadden om te overleggen met hun achterban. Hun uitspraken zouden verder moeten worden getoetst binnen de organisatie die zij vertegenwoordigen.
- De Orde van Medische Specialisten heeft zich teruggetrokken uit het project. Ook is het aantal respondenten uit de tweede lijn op de elektronische enquête beperkt. Voor een compleet beeld is het belangrijk dat de Orde (en eventueel ook de grote medisch-wetenschappelijke verenigingen) weer aan tafel komt.
- De elektronische enquête is in korte tijd samengesteld en bevat niet gevalideerde vragen/stellingen. Het discriminerend vermogen van een aantal stellingen was klein. Vooral controversiële punten zouden in de enquête moeten worden opgenomen.
- De tijd bleek te beperkt om voldoende focusgroepen te organiseren. Er zijn geen duidelijke afspraken gemaakt over de selectie van deelnemers voor de focusgroepen. De gegevens uit de eerste focusgroepbijeenkomst in de eerste lijn cure bleken zeer bruikbaar. De andere focusgroepbijeenkomsten moeten nog plaatsvinden.
- Het organiseren van een werkconferentie voor veldpartijen bleek te ambitieus binnen de beschikbare tijd. Deze is vervangen door een bijeenkomst van het projectteam, waarin het conceptdocument werd besproken en becommentarieerd.
- Deze veldraadpleging heeft zich voornamelijk gericht op knelpunten bij richtlijnontwikkeling en implementatie. De inbedding van richtlijnen in het kwaliteitsbeleid in bredere zin, met aandacht voor andere kwaliteitsinstrumenten, zoals indicatoren, veiligheidsprocedures en bekostigingsystemen, is nauwelijks aan de orde geweest. Hier zou in het vervolg meer naar gekeken kunnen worden.

## HOOFDSTUK 4: AANBEVELINGEN VOOR REGIERAAD

Op basis van de door het veld ervaren knelpunten, behoeften en wensen formuleren wij de volgende adviezen voor de Regieraad:

### **Doel van richtlijnen**

De Regieraad kan helpen om helderheid te verschaffen over wat er onder een richtlijn wordt verstaan en met welk doel en voor wie ze worden ontwikkeld. Daarbij wordt aangegeven wat er thuishoort in de (landelijke) richtlijn en wat er regionaal moet worden uitgewerkt. Het moet duidelijk zijn in hoeverre een richtlijn flexibel is en in hoeverre er van mag worden afgeweken. Er kunnen voorbeelden van meerdere 'workflows' worden gegeven die de kernaanbevelingen van de richtlijn volgen. Tevens worden tools aangereikt om de toepassing van deze workflows in de praktijk te testen en de effectiviteit en doelmatigheid te evalueren. Over de rol van de farmaceutische industrie moeten bindende landelijke afspraken worden gemaakt. Deze passen in het kader van 'richtlijnen voor richtlijnen', zoals de Inspectie onlangs heeft voorgesteld. De Regieraad zou hier een bijdrage aan kunnen leveren.

### **Methode en samenwerking**

Geadviseerd wordt om een methodiek vast te stellen om efficiënt en effectief tot multidisciplinaire richtlijnen te komen, waarbij de monodisciplinaire aspecten op elkaar aansluiten en een geheel vormen. De vaststelling van een standaardmethodiek dient bij voorkeur internationaal te worden afgestemd. Binnen het Guidelines International Network wordt onder andere gewerkt aan standaardfilters voor literatuuronderzoek en aan een uniform format voor evidence tabellen. Ook is een werkgroep actief op gebied van cliënt- en patiëntparticipatie. In het Europese CoCanCPG project zijn standaarden gemaakt op gebied van oncologische richtlijnontwikkeling. De gebruikte methoden en andere onderdelen van richtlijnen moeten duidelijk herkenbaar worden voor de betrokken professionals. Een uniform format voor de verslaglegging van richtlijnen (het richtlijndocument) kan hieraan bijdragen. Ook moeten in de richtlijn aanbevelingen worden gegeven over de te bespreken onderwerpen met patiënten en de overdracht met andere zorgverleners. De methoden om tot deze aanbevelingen te komen, moeten worden uitgewerkt.

### **Organisatie en infrastructuur**

Om de versnippering tegen te gaan kan worden overwogen om een intensieve samenwerking of netwerk tot stand te brengen tussen alle organisaties die zich bezig houden met richtlijnen. In de nieuwe infrastructuur moeten vooral de multidisciplinaire aspecten worden bewaakt en de methodologie verder worden ontwikkeld en uitgedragen. Het EBRO-platform zou hiervoor benut kunnen worden. Op gebied van oncologische richtlijnen vervult de VIKC reeds een belangrijke rol.

### **Implementatie**

Ter bevordering van de implementatie van richtlijnen kan men denken aan 'satellieten' van het landelijke netwerk in zorginstellingen, analoog aan de organisatiestructuur van de

integrale kankercentra waar richtlijnen landelijk worden ontwikkeld en via de netwerken van de regionale ikc's worden geïmplementeerd. Ook kunnen de bestaande kwaliteitsbureaus van zorginstellingen helpen de richtlijnen te implementeren. Hierbij kan meer van ICT worden geprofiteerd. Zo zouden er eisen gesteld kunnen worden aan elektronische dossiers in zorginstellingen met bijvoorbeeld de volgende functionaliteiten:

- beslissingsondersteuning in de praktijk en registratie van de reden als van de richtlijn wordt afgeweken;
- link naar een landelijke bibliotheek van richtlijnen en beslissingsschema's die regelmatig onderhouden worden;
- registratie van zorgprocessen en zorguitkomsten (met behulp van indicatoren);
- gebruik maken van telematica-applicaties, e-learning, etc.

De Regieraad kan het initiatief nemen om een referentiemodel te ontwikkelen en om dit te testen in de praktijk. Een voorbeeld van succesvolle toepassing van elektronische richtlijnen is de set van 'EBM guidelines' van het Finse Duodecim, die ook regelmatig wordt geactualiseerd.

### **Kennislacunes**

In navolging van de 'lacunebak' van het NHG, kan er ook voor andere gebieden een database met kennislacunes worden opgebouwd. De integrale kankercentra hebben dat op Europees niveau geregeld. Deze databases worden door beroepsbeoefenaren gevuld op basis van ervaren knelpunten in de praktijk en kunnen worden aangewend voor het sturen van de financiering van praktijkgericht onderzoek. Dit leidt vervolgens tot een betere richtlijn (zogenoemde research-based richtlijnontwikkeling). De Regieraad kan de universitaire centra en academische werkplaatsen in Nederland stimuleren onderzoeksvragen te rapporteren die voortkomen uit richtlijnontwikkeling.

### **Aanbevelingen voor de periodieke veldraadpleging**

Als vervolg op deze eerste veldraadpleging zou periodiek, bijvoorbeeld jaarlijks, de veldraadpleging kunnen worden herhaald. Hiervoor formuleren wij de volgende aanbevelingen:

- In elke veldraadpleging wordt nagegaan of de eerder gevonden knelpunten zijn opgelost en of er nieuwe knelpunten zijn bijgekomen.
- De data worden meer systematisch verzameld door ruim van tevoren de partijen te benaderen, zodat er minder selectie optreedt door de tijdsdruk.
- Er wordt gebruik gemaakt van de methode van triangulatie door verschillende databronnen te raadplegen.
- Er dient een overzicht te worden bijgehouden wie, wanneer en op welke wijze wordt geraadpleegd.
- In de eerstvolgende veldraadpleging ligt het accent op het raadplegen van andere partijen dan deze veldraadpleging, zoals de Inspectie, ZonMw, CVZ en de NPCF.
- Om de knelpunten, wensen en behoeften na te gaan met betrekking tot de implementatie van richtlijnen zouden ook de ervaringen van zorginstellingen (en de managers) moeten worden geïnventariseerd.



## LITERATUUR

- AGREE Collaboration. AGREE Instrument. <http://www.agreetrust.org/>
- Beckers M. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg. Bilthoven: RIVM/Centum Jeugdgezondheidszorg, november 2007.
- Burgers JS. Richtlijnen als hulpmiddel bij de verbetering van zorg. In: Grol R., Wensing M., red. Implementatie: effectieve verandering in de patientenzorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2006: 124-150.
- Burgers J. e.a., GAP-analyse Nederlandse richtlijnen medische zorg. IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare en CBO september 2008
- Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud PA, et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. JAMA 1999; 282:1458-65.
- De Jong ORW., Fleuren MAH, Leerdam van, FJM., Raamwerk voor de verspreiding en implementatie van JGZ-Standaarden, TNO Preventie en Gezondheid, januari 2002
- De Veer AJE., Smit, M.C., Francke, A.L., Verbreding en vernieuwing van richtlijnen. Ervaringen, wensen en verwachtingen ten aanzien van multidisciplinaire richtlijnen en kwaliteitsinstrumenten. NIVEL 2007.
- Dronkers F, Van Rossum J. Startnotitie, Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg. Nederlands Jeugd Instituut. Utrecht, mei 2009.
- Fleuren MAH, De Jong ORW. Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg. TNO Kwaliteit van Leven oktober 2006.
- Formsma SA. Multidisciplinaire richtlijnen; werking en strekking. Afstudeerscriptie Gezondheidswetenschappen. Vrije Universiteit Amsterdam, juni 2008.
- Smolders M, Hermens R, Wollersheim H, Grol R. Evaluatie KKCZ Pilotprojecten Innovatieve Richtlijnontwikkeling. IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare, Nijmegen 2009.
- Van der Weele GM, Barneveld TA, Swinkels JA. Onderwerpskeuze, knelpuntenanalyse en uitgangsvragen. In: Van Everdingen JJE., Burgers JS, Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM. (red). Evidence-based richtlijn
- Willems DW, e.a., Passend bewijs; Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid. Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.

## BIJLAGE A: VELDPARTIJEN IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Instantie	Afkorting	Type zorg					Type activiteit					Benaderd voor veldraadpleging	
		Alg.	Cure	Care	Prev.	Overig	RL Ontw.	RL Impl.	RL Onderst.	Onderz.	Overig		
Actiz (voorheen Arcares)	Actiz			X					X				X
Ambulancezorg Nederland	ABN		X		X		X	X					
Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland	AJN					X	X	X					
Besliskunde LUMC			X									X	
Care and Public Health Research Institute	CAPHRI			X	X							X	X
Center for Health Research (Universiteit Twente)			X	X	X			X				X	
Centrum Infectieziektenbestrijding van het RIVM	Cib		X		X							X	
Centrum Infectieziektenbestrijding van het RIVM	Cib		X		X		X	X					X
Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland	CG-Raad			X						X			X
College ter Beoordeling van Geneesmiddelen	CBG	X								X			
College voor Zorgverzekeringen	CVZ		X	X	X					X			X
Consumentenbond		X								X			
Coronel instituut / Instituut voor Arbeid en Gezondheid (AMC)	Coronel				X							X	
Dutch Cochrane Center	DCC		X	X	X					X			X
EBRO platform	EBRO		X	X	X					X			
EMGO instituut	EMGO		X	X	X					X		X	X
Gezondheidsraad	GR		X	X	X					X			X
GGD Nederland	GGD NL			X	X					X			X
GGZ Nederland	GGZ NL		X	X	X		X	X				X	X
Guidelines International Network	GIN		X	X	X					X			
Harmonisatie Kwaliteitsbeleid in de	HKZ		X	X								X	

Zorgsector												
Instantie	Afkorting	Type zorg					Type activiteit				Benaderd voor veldraadpleging	
		Alg.	Cure	Care	Prev.	Overig	RL Ontw.	RL Impl.	RL Onderst.	Onderz.		Overig
Inspectie voor de Gezondheidszorg	IGZ		X	X	X				X			X
Institute for Medical Technology Assessment	iMTA		X	X	X				X	X		X
Instituut Beleid en Management in de Gezondheidszorg	iBMG		X	X	X					X		
IQ Healthcare (voorheen o.a. WOK/KWAZO)	IQ		X	X				X		X		X
Julius Centrum			X	X	X					X		
Kenniscentrum Overgewicht	KCO		X	X	X				X	X		X
Klinische Epidemiologie en Medical Technology Assessment (UM)	KEMTA		X							X		
Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie	KNGF		X	X			X					X
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Pharmacie	KNMP	X						X				
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen	KNOV		X		X		X					X
Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	CBO		X	X	X		X	X				X
Landelijk Coördinatiecentrum Reizigersadviesing	LCR				X		X					
Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging	LEVV		X	X	X		X	X				X
Landelijk Netwerk Kenniscentra GGZ			X	X				X				X
Landelijke Huisartsenvereniging	LHV		X	X	X				X			X
Landelijke Organisatie Cliëntenraden	LOC		X	X						X		X
Landelijke Vereniging van Medisch Psychologen			X	X				X				
Landelijke Vereniging van Traumacentra	LVTC		X							X		

Instantie	Afkorting	Type zorg					Type activiteit					Benaderd voor veldraadpleging
		Alg.	Cure	Care	Prev.	Overig	RL Ontw.	RL Impl.	RL Onderst.	Onderz.	Overig	
Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport	VWS	X							X			
Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie	NIGZ				X				X			
Nederlands Bijwerken Centrum Lareb	Lareb				X					X		
Nederlands Huisartsen Genootschap	NHG		X	X	X		X	X				X
Nederlands ICT instituut in de Zorg	NICTIZ	X									X	
Nederlands Instituut van Psychologen	NIP		X	X							X	X
Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen	NIAZ		X	X					X			
Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg	NIVEL		X	X	X					X		X
Nederlands instituut voor psychiatrische verpleegkunde	NIPV		X	X				X				X
Nederlands Instituut voor verantwoord medicijngebruik	DGV	X									X	X
Nederlands Jeugd Instituut	NJI			X			X	X	X			X
Nederlands Normalisatie Instituut	NEN NNI	X									X	
Nederlands Paramedisch Instituut	NPI			X	X				X	X		
Nederlandse Beroepsvereniging Van Hypnotherapeuten	NBVH		X	X							X	
Nederlandse Bond voor Reumapatiëntenverenigingen			X	X					X			
Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenverenigingen	NFK		X	X	X				X			
Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen	NFU		X						X			X

Nederlandse Hartstichting		X	X	X			X					
Instantie	Afkorting	Type zorg					Type activiteit				Benaderd voor veldraadpleging	
		Alg.	Cure	Care	Prev.	Overig	RL Ontw.	RL Impl.	RL Onderst.	Onderz.		Overig
Nederlandse Vereniging voor Preventie	NVPG				X		X					X
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie	NVVP	X	X							X		X
Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde	NVVG	X	X				X	X				
Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers	NVZA	X								X		X
Nederlandse Zorgautoriteit	NZa	X							X			
Netherlands Institute for Health Sciences	NIHES	X			X					X		
Netherlands School of Public and Occupational Health	NSPOH				X				X			X
Netwerk Klinische Paden	NKP	X	X					X				
Orde van Medisch Specialisten	OMS	X					X	X				X
Phorza (beroepsorganisatie voor sociale, orthopedagogische en hulpverlenende functies)	Phorza			X					X			
Platform Verstandelijk Gehandicapten	Platform VG			X						X		X
Platform Zorgstandaarden				X						X		
Prismant		X	X						X			
Public Occupational and Epidemiological Health Issues in Medicine	POEHIM	X	X	X							X	
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg	RVZ	X							X			
Regieraad Kwaliteit van Zorg	Regieraad							X				

Instantie	Afkorting	Type zorg					Type activiteit				Benaderd voor veldraadpleging
		Alg.	Cure	Care	Prev.	Overig	RL Ontw.	RL Impl.	RL Onderst.	Overig Onderz.	
Regieraad Kwaliteit van Zorg	Regieraad							X			
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - centrum gezond leven	RIVM	X	X	X			X			X	
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - centrum jeugdzorg	RIVM	X	X	X				X		X	X
Stichting Code Geneesmiddelenreclame	CGR	X								X	
Stichting Verzekerings Geneeskundig Instituut	VGI		X	X			X				
Stichting Werkgroep antibioticabeleid	SWAB		X				X	X			
Stichting Werkgroep infectie Preventie	WIP				X		X				X
Sting - Beroepsvereniging Verzorgenden	Sting			X				X	X		X
TNO Kwaliteit van Leven			X	X				X	X	X	X
TNO Preventie en Zorg			X	X				X	X	X	X
Trimbos instituut			X	X	X		X	X		X	X
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland	VGN			X						X	X
Vereniging voor Hygiëne & Infectiepreventie in de Gezondheidszorg	VHIG				X				X		X
Vereniging voor Integrale Kankercentra	VIKC			X			X	X			X
Vereniging voor Integrale Kankercentra	VIKC		X				X	X			X
Vereniging voor Sportgeneeskunde	VSG		X		X					X	X
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	V&VN		X	X				X	X		X
Vilans	Vilans			X				X			X
Voedingscentrum					X		X				X
WinAP - Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst	WinAp		X	X	X		X				X
Zorginnovatieplatform	ZIP	X								X	
Zorgverzekeraars Nederland	ZN		X						X		X

## BIJLAGE B: CHECKLIST – MOGELIJKE KNELPUNTEN

### 1. Evidence based richtlijnontwikkeling

#### 1. Keuze onderwerp en type richtlijn product

- Prioritering
- Volledige versus knelpunten georiënteerde richtlijn

#### 2. Begroting en offerteproces

#### 3. Inrichten organisatie

- Samenstellen werkgroep
- Multidisciplinariteit
- Organisatie terugkoppeling achterban
- ICT ondersteuning

#### 4. Probleemanalyse

- Medisch-inhoudelijk
- Organisatorisch (oa werkplek- en procesanalyse, eigendom)
- Patiëntperspectief
- Patiëntveiligheid
- Arbeidsperspectief / maatschappelijke participatie
- Doelmatigheid (kosteneffectiviteitanalyse en budget impact analyse)
- Multipele pathologie
- Uitwerken
- Formuleren van kernvragen
- Definiëren zoekcriteria

#### 5. Literatuuronderzoek

- Definiëren selectiecriteria
- Selectie van literatuur en kritische beoordeling
- Evidence tabel
- Gebruik buitenlandse richtlijnen / toepassing van internationale standaarden

#### 6. Extra gegevens

- Expliciteren kennis lacunes
- (Wetenschappelijk) onderzoek voor die vragen die niet uit de literatuur beantwoord kunnen worden

#### 7. Schrijven richtlijn en feedback

- Conceptrichtlijn
- Discussie concept richtlijn (subgroep, plenair) en herschrijven concept
- Externe review en herschrijven concept

#### 8. Vervaardigen afgeleide producten

- Samenvatting, flowchart, Verspreiding en Implementatieplan, Ontwikkeling van indicatoren, Patiënten versie, digitale ontsluiting, e-learning, Clinical Digital Support System (CDSS)

#### 9. Draagvlak

- Afronden richtlijn en instemming wetenschappelijke medische verenigingen
- Autorisatie

## 10. *Periodieke update*

- Versiebeheer

## 2. **Richtlijn implementatie**

### 1. *Vorbereidende studie*

- Analyse feitelijke zorg + opstellen indicatoren
- Analyse organisatie (zorginstelling, werkplek, proces en communicatie-analyse)
- Analyse van ICT-infrastructuur en hulpmiddelen

### 2. *Problemanalyse doelgroep en setting*

- Context van implementatie
- Analyse randvoorwaarden: bevorderende en belemmerende factoren
- Kenmerken doelgroep (individuele, sociale, organisatorische, maatschappelijke factoren)

### 3. *Ontwikkeling klinische zorgpaden en CDSS*

### 4. *Ontwikkeling en selectie van strategieën voor verandering*

- Wijze van ontwikkeling: exploratief vs theoriegestuurd
- Keuze voor strategie
- Problemen doelgroep/setting
- Kosteneffectiviteit
- Versieovergang

### 5. *Ontwikkeling, testen en uitvoeren van implementatieplan*

- Testen implementatiestrategieën
- Planning (fasen, niveaus, tijd)
- Inbouwen plan in bestaande activiteiten
- Coördinator/helpdesk

### 6. *Kwaliteitsprestatie*

- Accreditatie en (her)registratie
- Koppeling aan zichtbare zorg
- Visitatie
- Verband met DBC's, koppeling aan financiering

### 7. *Evaluatie en (indien nodig) bijstellen van plan*

- Procesevaluatie
- Economische evaluatie
- Effect meting: postmarketing surveillance van richtlijnen
- Middels:
  - Experimenten, implementatiestudies
  - (Lokale) implementatieprojecten, observationele studies
  - Registratie van toepassen bij een patiënt + reden van afwijken
- Terugkoppeling van implementatie naar richtlijnontwikkeling



### **3. Randvoorwaarden**

#### *Ontwikkeling*

1. Financiële middelen
2. Tijd
3. Opgeleid personeel
4. Medewerking gezaghebbende deskundigen
5. Beschikken/toegang hebben wetenschappelijke literatuur
6. Kennis richtlijn ontwikkeling / aanwezigheid kennis instituut
7. Relatie internationale organisatie op gebied van richtlijnen
8. Relatie onderzoeksinstituten voor lacunes in kennis
9. Cultuur in organisatie / interdisciplinaire cultuurverschillen

#### *Implementatie*

1. Financiële middelen
2. Tijd
3. Kenmerken professional
  - Kennis (medische kennis, organisatorische kennis, projectuitvoeringskennis)
  - Bereidheid
  - Inhoudelijk mee eens
  - Interesse
  - Flexibiliteit
  - Bereidheid tot taakdelegatie en taakverschuiving
4. Scholing en specialisatie van personeel
5. Organisatie om redesign te implementeren en in stand te houden
6. Organisatie om effecten van redesign te meten en te evalueren
7. ICT infrastructuur om richtlijnen te verspreiden en up to date te houden
8. ICT infrastructuur om richtlijn gebaseerde DSS te implementeren en te onderhouden
9. ICT infrastructuur voor gerichte tijdelijke registraties
10. Cultuur in organisatie / interdisciplinaire cultuurverschillen

### **4. Implementatiestrategieën**

1. Professional gerichte interventies
2. Patiëntgerichte interventies
3. Financiële interventies
4. Organisatorische interventies
5. Gecombineerde interventies
6. Wettelijke maatregelen
7. Disseminatie strategieën
  - via boeken, www, beschikbaarheid, toegankelijkheid
  - Gerichte verspreiding
  - Integratie in www leerboek (b.v. UpToDate)
  - Onderwijs en e-learning
8. Educatieve interventies
9. Feedback en reminders

## **5. AGREE Criteria**

### *I Onderwerp en doel*

1. Het doel van de richtlijn is specifiek beschreven.
2. De klinische vraag/vragen die in de richtlijn aan de orde komt/komen, is/zijn specifiek beschreven.
3. De patiëntenpopulatie waarop de richtlijn van toepassing is, is specifiek beschreven.

### *II Betrokkenheid belanghebbenden*

4. De leden van de werkgroep die de richtlijn heeft ontwikkeld, komen uit alle relevante beroepsgroepen.
5. Het perspectief en de voorkeuren van patiënten zijn nagegaan.
6. De beoogde gebruikers van de richtlijn zijn duidelijk benoemd.
7. De richtlijn is getest onder de beoogde gebruikers.

### *III Methodologie*

8. Er zijn systematische methoden gebruikt voor het zoeken naar wetenschappelijk bewijsmateriaal.
9. De criteria voor het selecteren van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn duidelijk beschreven.
10. De gebruikte methoden om de aanbevelingen op te stellen, zijn duidelijk beschreven.
11. Gezondheidswinst, bijwerking en risico's zijn overwogen bij het opstellen van de aanbevelingen.
12. Er bestaat een expliciet verband tussen de aanbevelingen en het onderliggende wetenschappelijke bewijsmateriaal.
13. De richtlijn is voor publicatie door externe experts beoordeeld.
14. Een procedure voor herziening van de richtlijn is vermeld.

### *IV Helderheid en presentatie*

15. De aanbevelingen zijn specifiek en ondubbelzinnig.
16. De verschillende beleidsopties zijn duidelijk vermeld.
17. De kernaanbevelingen zijn gemakkelijk te herkennen.
18. De toepassing van de richtlijn wordt ondersteund met hulpmiddelen.

### *V Toepassing*

19. De mogelijk organisatorische belemmeringen bij het toepassen van de aanbevelingen zijn besproken.
20. De mogelijke kostenimplicaties van het toepassen van de aanbevelingen zijn overwogen.
21. De richtlijn geeft de belangrijkste criteria om na te gaan en te toetsen of de richtlijn wordt gevolgd.

### *VI Onafhankelijkheid opstellers*

22. De richtlijn is niet beïnvloed door de opvattingen of belangen van de financierende instantie.
23. Conflicterende belangen van leden van de werkgroep zijn vastgelegd.

## BIJLAGE C: KNELPUNTEN IN RICHTLIJNONTWIKKELING PER FASE

Literatuur	Knelpunt
<b>0 Regie en voorbereiding</b>	
Beckers 2007	Ontwikkeling volgens de AGREE criteria Politieke prioritering
Burgers 2006	Aanwezigheid kennisinstituut / ondersteuning richtlijnontwikkelaars. Internationale richtlijnen overnemen en aanpassen om niet het wiel opnieuw uit te vinden. Keurmerk toevoegen door onafhankelijk instantie over de kwaliteit van de richtlijn. Ontwikkeling binnen een gestructureerd en gecoördineerd programma. Weinig aandacht op landelijk niveau voor de beoordeling van de kwaliteit van richtlijnen.
De Jong 2002	Gebrek aan afstemming van richtlijnen onderling.
De Veer 2007	Eigendom: <ul style="list-style-type: none"><li>• gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel als eigendom niet geregeld is</li><li>• is onvoldoende geregeld</li><li>• onduidelijk wat dat precies inhoudt</li><li>• onduidelijk wie de kosten voor zijn rekening moet nemen</li></ul> Multidisciplinariteit: wie is eigenaar van een richtlijn?
Fleuren 2006	Beperkte financiële middelen om een knelpuntanalyse te doen. Geen toekomstvisie (welke standaarden zullen de komende jaren vervaardigd worden) Ontbreken van mankracht om een knelpuntanalyse te doen.
Formsma 2008	Beperkte coördinatie van richtlijnontwikkeling, gebrek sturing overheid Multidisciplinariteit: wie is eigenaar van een richtlijn?
Smolders 2009	Begrotingsproblemen. De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen worden onvoldoende geïntegreerd. Gedegen voorbereiding kost veel tijd, maar is de investering waard.
Van der Weele	Concurrerende richtlijnen door schaarste middelen: afwegen actualisatie vs ontwikkeling nieuwe richtlijnen. Heroverwegen of ontwikkelde richtlijn, die toe is aan actualisatie, nog wel gehandhaafd moet blijven. Knelpuntanalyse: wie wordt erbij betrokken?
<b>1 Keuze van onderwerp en type richtlijnproduct</b>	
Beckers 2007	Politieke prioritering
Burgers 2006	Expliciteren doel van richtlijn. Gerichte uitgangsvragen op stellen Geschikt onderwerp kiezen en (rekening houden met hoge prevalentie gezondheidsprobleem, veel nieuwe inzichten en ontwikkelingen, onzekerheid over beste aanpak, maatschappelijke relevantie, aansluiting op bestaande ervaringen en geen onoverkomelijke belemmeringen

- Burgers 2008  
Brede invalshoek met beschrijving gehele zorgproces, waardoor de richtlijn onvoldoende hanteerbaar en toegankelijk wordt
- De Veer 2007  
Eigendom: gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel als eigendom niet geregeld is  
Multidisciplinariteit:
  - let op mogelijke belangentegenstellingen
  - let op onderwerpskeuze
  - wie is eigenaar van een richtlijn?
Prioritering van onderwerpen
- Dronkers 2009  
Aspect veiligheidsrisico (op welke gebieden lopen client/professional specifieke veiligheidsrisico's die een hoge prioriteit van het onderwerp rechtvaardigen)  
Op welke onderwerpen kan veel winst behaald worden door ondersteuning van het professioneel handelen met een richtlijn.
- Formsma 2008  
Multidisciplinariteit: let op mogelijke belangentegenstellingen  
Multidisciplinariteit: wie is eigenaar van een richtlijn?  
Prioritering van onderwerpen
- Smolders 2009  
Aantal uitgangsvragen is te groot.
- Van der Weele  
Formuleren van uitgangsvragen neemt te veel tijd in beslag.  
Onderwerpskeuze:
  - Niet voor elk onderwerp is een richtlijn de meest adequate vorm.
  - Niet voor elk onderwerp is een richtlijn even dringend nodig.
  - Niet voor elk onderwerp is het mogelijk een richtlijn op te stellen die gebaseerd is op bewijs.
Prioritering van onderwerpen  
Zorgvuldige afbakening van het onderwerp; voorwaarde voor uiteindelijke acceptatie en gebruikskwaliteit van de richtlijn.

## 2 Begroting en offerteprocess

- De mogelijke kostenimplicaties van het toepassen van de aanbevelingen zijn niet of onvoldoende overwogen
- De Veer 2007  
Eigendom: onduidelijk wie de kosten voor zijn rekening moet nemen
- Smolders 2009  
Begrotingsproblemen.

## 3 Planning en projectbewaking

- Smolders 2009  
Concreet projectplan.  
Onduidelijkheid taakverdeling, rol en verantwoordelijkheden in project  
Projectmanagement: investeren in communicatie

## 4 Inrichten organisatie

- Burgers 2006  
Kenmerken van de voorzitter: inhoudskundig, onpartijdig en met oog voor groepsdynamica.  
Samenstelling werkgroep: brede vertegenwoordiging van werkveld ter bevordering van het draagvlak.  
Samenstelling werkgroep: doelgroep moet zich kunnen identificeren met opstellers van de richtlijnen.

De Veer 2007

Betrekken studenten/opleidingen: gebrek aan praktijkervaring, geen vertaalslag naar de praktijk

Multidisciplinariteit:

- let op mogelijke belangentegenstellingen
- vakinhoudelijke kennis en kennis met betrekking tot richtlijnontwikkeling is niet gelijk bij alle leden van de werkgroep

Onduidelijkheid of het verzekeringsperspectief opgenomen moet worden in richtlijnen

Patiëntenperspectief:

- cliëntenorganisatie zijn niet goed toegerust voor deze taak
- frustratie uiteindelijk resultaat van de inbreng in de richtlijn
- inbreng te algemeen en weinig medisch inhoudelijk
- inbreng van cliënten persoonlijke ervaring
- meerdere cliëntenorganisaties voor een aandoening kan conflicten opleveren
- mogelijke afhankelijkheid van cliëntenorganisatie van de farmaceutische industrie
- richtlijn gaat over aandoening waar geen cliëntenorganisatie voor bestaat
- richtlijn gaat over algemene populatie: geen vertegenwoordigende cliëntenorganisatie

Formsma 2008

Discrepancie tussen ideeën over rol en het gebruik van ervaringskennis, praktijkkennis en patiëntenperspectief bij het opstellen van richtlijnen.

Multidisciplinariteit: let op mogelijke belangentegenstellingen

Onduidelijk hoe cliëntenperspectief vormgegeven moet worden

Smolders 2009

Onduidelijkheid taakverdeling, rol en verantwoordelijkheden in project

Projectleiders: zowel medisch-inhoudelijk expert als ervaren op het gebied van richtlijn ontwikkeling nodig.

Richtlijnadviseurs zonder medisch-inhoudelijke ervaring.

Samenstelling werkgroep:

- beperkte omvang
- tijdrovend

Wergroepleden: verborgen agenda's en belangenstrijd

Van der Weele

Knelpuntanalyse: wie wordt erbij betrokken?

-

Cliëntenparticipatie: conceptstukken zijn niet toegesneden op het niveau van de vertegenwoordigers

## 5 Probleemanalyse

Burgers 2006

Internationale richtlijnen:

- verschillen in gezondheidszorgsystemen
- verschillen in ziektebeleving
- verschillen in zorgconsumptie

De Veer 2007

Onduidelijkheid of het verzekeringsperspectief opgenomen moet worden in richtlijnen

Weinig aandacht voor aspect arbeid of maatschappelijke participatie

Formsma 2008

Internationale samenwerking:

- variatie in beschikbaarheid en kosten van medische procedures en producten
- variatie in de praktijk
- variatie in gezondheidsorganisaties/opbouw gezondheidssysteem
- variatie in zorgmodellen
- verschillen in algemene en medisch professionele cultuur

Van der Weele

Formuleren van uitgangsvragen neemt te veel tijd in beslag.

## 6 Literatuuronderzoek

Burgers 2006

Discussie literatuur: in de discussie domineren voortdurend haalbaarheidsoverwegingen, waardoor onderzoeksgegevens of nieuwe informatie worden ondergesneeuwd.

Formsma 2008

Onervarenheid in het beoordelen van literatuur of schrijven van richtlijnen bij clientvertegenwoordigers

Willems 2007

Evidence: Risico op orphaned fields: gebieden die niet interessant zijn voor goed opgezet onderzoek

## 7 Extra gegevens

Burgers 2006

Gedegen literatuur onderzoek is afhankelijk van financiële middelen.

Willems 2007

Gebrek geld voor wetenschappelijk onderzoek: voorsprong voor commerciële interventies ten opzichte van interventies die wat betreft winst minder belovend zijn

## 8 Schrijven richtlijn

Burgers 2006

Attractieve vormgeving richtlijn.

## 8 Schrijven richtlijn en feedback

Burgers 2006

Discussie literatuur:

- conclusies uit analyses van de wetenschappelijke literatuur en aanbevelingen voor de praktijk worden onvoldoende uit elkaar gehaald.
- onder druk van de tijd wordt consensus in de werkgroep geforceerd.
- onderzoeksbevindingen worden selectief gebruikt, waarbij uiteindelijke persoonlijke voorkeuren toch de doorslag geven.
- sommige werkgroepleden of de voorzitter domineren de discussie met hun eigen meningen

Gebrek aan aandacht verslaglegging van de methode en de gevolgde procedures.

De Jong 2002

Kenmerken van de richtlijn (standaard) mbt implementatie: complexiteit

Kenmerken van de richtlijn (standaard) mbt implementatie: duidelijkheid en helderheid

De Veer 2007

Multidisciplinariteit:

- moeilijk op te zoeken welke aanbeveling voor welke beroepsgroep geldt
- omvangrijk document, moeilijk toegankelijk
- weinig concrete aanbevelingen.

Toegankelijkheid van de richtlijn

Fleuren 2006

Toegankelijkheid van de richtlijn

Formsma 2008

Onervarenheid in het beoordelen van literatuur of schrijven van richtlijnen bij clientvertegenwoordigers

## 9 Proefimplementatie

Burgers 2006

Het is lastig de richtlijn te laten aansluiten op bestaande routines en werkwijze.

Fleuren 2006  
Ontbreken van een proefimplementatie.

Formsma 2008  
Vertaalslag van richtlijn naar praktijk wordt als moeilijk ervaren

## 10 Doelmatigheidsinschatting

Burgers 2006  
Richtlijnen: onzekerheid over kosteneffectiviteit

Burgers 2008  
Gebrek aandacht doelmatigheid

Formsma 2008  
Gebrek aandacht doelmatigheid

Smolders 2009  
Onvoldoende aandacht voor Budget Impact Analyse

## 11 Vervaardigen van afgeleide producten

Burgers 2006  
Attractieve vormgeving richtlijn.

Burgers 2008  
Brede invalshoek met beschrijving gehele zorgproces, waardoor de richtlijn onvoldoende hanteerbaar en toegankelijk wordt

De Veer 2007  
Gebrek aan financiële middelen bij indicatorontwikkeling  
Kwaliteitsinstrumenten zijn vaak gerelateerd aan monodisciplinaire richtlijnen, wat een multidisciplinair kwaliteitsbeleid belemmert.

Dronkers 2009  
Relatie richtlijnen en financiering van de zorg

Fleuren 2006  
Gebrek aandacht voor het ontwikkelen van indicatoren.

Smolders 2009  
De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen worden onvoldoende geïntegreerd.

## 12 Draagvlak

Burgers 2006  
ICT-infrastructuur ter ondersteuning van autoriseren en actualiseren.  
Samenstelling werkgroep: brede vertegenwoordiging van werkveld ter bevordering van het draagvlak.

De Veer 2007  
Autorisatie:

- verlenging procedure door cultuur in het veld
- verlenging procedure door domeindiscussies
- verlenging procedure door onvoldoende mandaat of onvoldoende terugkoppeling naar de achterban
- verlenging procedure door politieke processen
- verlenging procedure door verschillen in autorisatieprocedures tussen verschillende organisaties

Multidisciplinariteit: richtlijn wordt onherkenbaar voor professional, vermindering draagvlak

Smolders 2009  
Draagvlak: gebrek aan contact achterban/vertegenwoordiging zonder veldraadpleging

Van der Weele  
Zorgvuldige afbakening van het onderwerp; voorwaarde voor uiteindelijke acceptatie en gebruikskwaliteit van de richtlijn.

## 13 Periodieke update

Beckers 2007  
Beheer van richtlijnen

Burgers 2006

ICT-infrastructuur ter ondersteuning van autoriseren en actualiseren.

De Veer 2007

Actualiseren:

- afhankelijk van initiatief en enthousiasme
- gebrek aan geld
- weinig aandacht

Eigendom:

- onduidelijk wat dat precies inhoudt
- onduidelijk wie de kosten voor zijn rekening moet nemen

Multidisciplinariteit: wie is eigenaar van een richtlijn?

Fleuren 2006

Beperkte financiële middelen om richtlijnen te onderhouden.

Er zijn beperkte financiële middelen voor monitoring en evaluatie.

Onderhoud van de richtlijn wordt niet gezien als volledige taak.

Onderhoud van richtlijnen is veelal niet in de organisatie ingebed.

Formsma 2008

Multidisciplinariteit: wie is eigenaar van een richtlijn?

Risico op schade voor de patient door verouderde richtlijnen



## BIJLAGE D: KNELPUNTEN IN DE RICHTLIJNONTWIKKELING PER RANDVOORWAARDE

Literatuur	Knelpunt
<b>Beschikken en toegang hebben wetenschappelijke literatuur</b> Beckers 2007	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden
<b>Cultuur in organisatie en interdisciplinaire cultuurverschillen</b> Beckers 2007 De Veer 2007 Formsma 2008	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden Autorisatie: <ul style="list-style-type: none"><li>• verlenging procedure door cultuur in het veld</li><li>• verlenging procedure door domeindiscussies</li><li>• verlenging procedure door verschillen in autorisatieprocedures tussen verschillende organisaties</li></ul> Multidisciplinariteit: cultuurverschillen en hiërarchische verhoudingen in de werkgroep
<b>Financiële middelen</b> Beckers 2007 Burgers 2006 De Veer 2007 Fleuren 2006 Smolders 2009 Van der Weele Willems 2007	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden Medewerking van partijen met menskracht en middelen Gedegen literatuur onderzoek is afhankelijk van financiële middelen. Actualiseren: gebrek aan geld Eigendom: onduidelijk wie de kosten voor zijn rekening moet nemen Beperkte financiële middelen om een knelpuntanalyse te doen. Beperkte financiële middelen om richtlijnen te onderhouden. Er zijn beperkte financiële middelen voor monitoring en evaluatie. Begrotingsproblemen. Concurrerende richtlijnen door schaarste middelen: afwegen actualisatie vs ontwikkeling nieuwe richtlijnen. Richtlijnontwikkeling kost veel geld. Gebrek geld voor wetenschappelijk onderzoek: voorsprong voor commerciële interventies ten opzichte van interventies die wat betreft winst minder belovend zijn
<b>ICT infrastructuur</b> Burgers 2006 Smolders 2009	ICT-infrastructuur ter ondersteuning van autoriseren en actualiseren. Digitale werkomgeving kost veel tijd en moeite om te leren, ook te anoniem en afstandelijk.

### **Kennis medisch-inhoudelijk en praktijk**

De Veer 2007

Betrekken studenten/opleidingen: gebrek aan praktijkervaring, geen vertaalslag naar de praktijk

Multidisciplinariteit: vakinhoudelijke kennis en kennis met betrekking tot richtlijnontwikkeling is niet gelijk bij alle leden van de werkgroep

### **Kennis richtlijn ontwikkeling of de aanwezigheid van een kennisinstituut**

Beckers 2007

Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden

Burgers 2006

Aanwezigheid kennisinstituut / ondersteuning richtlijnontwikkelaars.

### **Kennis richtlijnontwikkeling**

De Veer 2007

Betrekken studenten/opleidingen: gebrek aan praktijkervaring, geen vertaalslag naar de praktijk

Multidisciplinariteit: vakinhoudelijke kennis en kennis met betrekking tot richtlijnontwikkeling is niet gelijk bij alle leden van de werkgroep

### **Kritische blik richtlijnontwikkeling**

Burgers 2006

Richtlijnen:

- irreële verwachtingen over zekerheid van de gezondheidswinst
- misbruik door overheid en zorgverzekeraars
- onzekerheid over kosteneffectiviteit
- risico op kookboekgeneeskunde

Dronkers 2009

Richtlijnen kunnen leiden tot afnemend probleemeigenaarschap

Formsma 2008

Weinig evidentie ten aanzien meerwaarde/effect MDRL

Willems 2007

Evidence: +Niet meer doen wat nodig is, maar waar bewijs voor is,

Evidence:

- Devaluatie van andere vormen van kennis, zoals klinische ervaring of het +niet-pluis-gevoel,
- In sommige gevallen is het bewijs van effectiviteit niet relevant of zelfs zinloos.

Nadruk op wetenschappelijk bewijsmateriaal kan leiden tot verminderde waardering voor disciplines waarin bewijs van effectiviteit moeilijk te realiseren valt

Nadruk op wetenschappelijk bewijsmateriaal kan leiden tot verwaarlozing van elementen als aandacht, vertrouwen en +presentie,

Rem op innovatieve behandelingen en werkwijzen.

### **Medewerking gezaghebbende deskundigen**

Beckers 2007

Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden

Burgers 2006	<p>Discussie literatuur: sommige werkgroepleden of de voorzitter domineren de discussie met hun eigen meningen</p> <p>Kenmerken van de voorzitter: inhoudsdeskundig, onpartijdig en met oog voor groepsdynamica.</p> <p>Samenstelling werkgroep: brede vertegenwoordiging van werkveld ter bevordering van het draagvlak.</p> <p>Samenstelling werkgroep: doelgroep moet zich kunnen identificeren met opstellers van de richtlijnen.</p>
Formsma 2008	Arbeidsintensief en afhankelijk van motivatie van werkgroepleden
<b>Opgeleid personeel</b>	
Beckers 2007	<p>Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden</p> <p>Medewerking van partijen met menskracht en middelen</p>
Fleuren 2006	Ontbreken van mankracht om een knelpuntanalyse te doen.
Van der Weele	Concurrerende richtlijnen door schaarste middelen: afwegen actualisatie vs ontwikkeling nieuwe richtlijnen.
<b>Relatie internationale organisatie op gebied van richtlijnen</b>	
Beckers 2007	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden
Burgers 2006	<p>Internationale richtlijnen overnemen en aanpassen om niet het wiel opnieuw uit te vinden.</p> <p>Internationale richtlijnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• verschillen in gezondheidszorgsystemen</li> <li>• verschillen in ziektebeleving</li> <li>• verschillen in zorgconsumptie</li> </ul>
Formsma 2008	<p>Internationale samenwerking:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• variatie in beschikbaarheid en kosten van medische procedures en producten</li> <li>• variatie in de praktijk</li> <li>• variatie in gezondheidsorganisaties/opbouw gezondheidssysteem</li> <li>• variatie in zorgmodellen</li> <li>• verschillen in algemene en medisch professionele cultuur</li> </ul>
<b>Relatie onderzoeksinstituten voor lacunes in kennis</b>	
Beckers 2007	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden
<b>Sturing overheid</b>	
Beckers 2007	Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden
Formsma 2008	Bepaalde coördinatie van richtlijnontwikkeling, gebrek sturing overheid
<b>Tijd</b>	
Beckers 2007	<p>Maakt deel uit van de analyse van randvoorwaarden</p> <p>Medewerking van partijen met menskracht en middelen</p>
Burgers 2006	Discussie literatuur: onder druk van de tijd wordt consensus in de werkgroep geforceerd.

Formsma 2008	Arbeidsintensief en afhankelijk van motivatie van werkgroepleden Tijdrovend
Smolders 2009	Gedegen voorbereiding kost veel tijd, maar is de investering waard. Samenstelling werkgroep: tijdrovend Tijdsgebrek voor richtlijnontwikkeling
Van der Weele	Concurrerende richtlijnen door schaarste middelen: afwegen actualisatie vs ontwikkeling nieuwe richtlijnen. Formuleren van uitgangsvragen neemt te veel tijd in beslag.

# BIJLAGE E: KNELPUNTEN IN RICHTLIJNIMPLEMENTATIE PER FASE

Literatuur	Knelpunt
<b>0 Regie</b>	
Burgers 2006	Weinig aandacht op landelijk niveau voor de beoordeling van de kwaliteit van richtlijnen.
De Jong 2002	Gebrek aan afstemming van richtlijnen onderling.
Fleuren 2006	Er bestaat concurrentie voor de implementatie van richtlijnen door schaarste aan geld, tijd en capaciteit. Het ontbreken van landelijke bijeenkomst voor coördinatoren om implementatieproblemen te bespreken. Implementatiemoeheid door grote hoeveelheid nieuwe richtlijnen. Ontbreken van een goede (landelijke) implementatiestructuur.
Formsma 2008	Er is een beperkte landelijke coördinatie van de implementatie van richtlijnen.
Smolders 2009	De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen worden onvoldoende geïntegreerd.
<b>1 Voorbereidende studie</b>	
Fleuren 2006	Directies zijn niet zeker of tijd en geld de investering voor implementatie wel waard is.
<b>2 Probleemanalyse doelgroep en setting</b>	
Fleuren 2006	Vormgeven patiëntenparticipatie en -perspectief bij het implementeren van richtlijnen.
Formsma 2008	Bereidheid tot taakdelegatie en taakverschuiving
<b>3 Ontwikkeling en selectie van strategieën voor verandering</b>	
De Jong 2002	Keuze van implementatiestrategie
De Veer 2007	Keuze tussen enkelvoudige en meervoudige implementatiestrategieën
<b>4 Ontwikkelen van een implementatieplan</b>	
Beckers 2007	Het verspreiden en beschikbaar maken van de richtlijn.
Burgers 2006	Het is lastig de richtlijn te laten aansluiten op bestaande routines en werkwijze.
Fleuren 2006	Gezamenlijke start van implementatieproces ter bevordering van het draagvlak. Implementatie steunt sterk op het initiatief van organisaties zelf. Kans op 'betutteling' bij verplicht stellen van standaard/richtlijn. Verankeren methodiek in organisatie.
Formsma 2008	Vertaalslag van richtlijn naar praktijk wordt als moeilijk ervaren

## 5 Concretiseren van richtlijnen

Burgers 2006

Attractieve vormgeving richtlijn.

De Veer 2007

Multidisciplinariteit: weinig concrete aanbevelingen.

Fleuren 2006

Concretiseren van aanbevelingen.

Formsma 2008

Vertaalslag van richtlijn naar praktijk wordt als moeilijk ervaren

## 6 Ontwikkeling van werkproces ondersteuning

### 7 Ontwikkeling van onderwijs en training

De Veer 2007

Nieuwe richtlijnen bevatten informatie of schrijven vaardigheden voor waar professionals nog niets van weten/niet kunnen hanteren.

Fleuren 2006

Door gebrek aan financiële middelen wordt gebruik gemaakt van goedkope vormen van scholing, die geschikt zijn voor attitudeverandering, maar niet voor het aanleren van vaardigheden.  
Gebrek aandacht inhoudelijke scholing vs procesmatige scholing over implementatie.  
Gebrek aandacht voor planning van de scholing.  
Hiërarchie wat betreft scholing en toegang: artsen het beste, daarna verpleegkundigen en als laatste assistenten.  
Onvoldoende implementatie via de onderwijsinstellingen.  
Verandering in de beroepsgroep: meer parttimers, waardoor de animo voor nascholing/cursussen is afgenomen.

### 8 Ontwikkelen van een organisatieplan

Fleuren 2006

De duur van een consult is te kort om alle richtlijnen te volgen.  
Ervaren overbelasting van werknemers om alle richtlijnen te volgen.

### 9 Testen en uitvoeren van het implementatieplan

Beckers 2007

Het verspreiden en beschikbaar maken van de richtlijn.

Burgers 2006

Het is lastig de richtlijn te laten aansluiten op bestaande routines en werkwijze.

Fleuren 2006

De functie van implementatiecoördinator is te vrijblijvend.  
De rol van implementatiecoördinator en de persoon die hem vervuld moet geaccepteerd worden voor het functioneren.  
Het ontbreken van een implementatiecoördinator.  
Het ontbreken van landelijke bijeenkomst voor coördinatoren om implementatieproblemen te bespreken.  
Het verloop onder implementatiecoördinatoren is groot, waardoor een actief netwerk lastig te onderhouden is.  
Ontbreken van een proefimplementatie.  
Verankeren methodiek in organisatie.

Formsma 2008

Vertaalslag van richtlijn naar praktijk wordt als moeilijk ervaren

## **10 Kwaliteitsprestatie**

De Veer 2007

Kwaliteitsinstrumenten zijn vaak gerelateerd aan monodisciplinaire richtlijnen, wat een multidisciplinair kwaliteitsbeleid belemmert.

Een geïntegreerd kwaliteitsbeleid ontbreekt.

## **11 Evaluatie (indicatoren) en bijstellen van plan**

De Veer 2007

Gebrek aan financiële middelen bij indicatorontwikkeling

Fleuren 2006

Er ontstaat een cosmetisch gebruik van de richtlijn bij implementatie als die onvoldoende aansluit op de wensen van de gebruiker.

Er zijn beperkte financiële middelen voor monitoring en evaluatie.

Evaluatie op uniforme wijze, zodat landelijk de gegevens vergeleken kunnen worden.

Gebrek aan aandacht van het gebruik van invoerstrategieën en ondersteunde materialen.

Gebrek aan aandacht voor monitoring en evaluatie van het effect van de richtlijn op het handelen van zorgverleners.

Monitoring is arbeidsintensief voor zorgverlener.

Verankeren methodiek in organisatie.

## BIJLAGE F: KNELPUNTEN IN RICHTLIJNIMPLEMENTATIE PER RANDVOORWAARDE

Literatuur	Knelpunt
<b>Financiële middelen</b>	
De Veer 2007	Gebrek aan financiële middelen bij implementatie Gebrek aan financiële middelen bij indicatorontwikkeling
Flourens 2006	Directies zijn niet zeker of tijd en geld de investering voor implementatie wel waard is. Door gebrek aan financiële middelen wordt gebruik gemaakt van goedkope vormen van scholing, die geschikt zijn voor attitudeverandering, maar niet voor het aanleren van vaardigheden. Er bestaat concurrentie voor de implementatie van richtlijnen door schaarste aan geld, tijd en capaciteit. Er zijn beperkte financiële middelen voor monitoring en evaluatie. Gebrek aan financiële middelen heeft een vertraging van het ontwikkelings- en implementatieproces tot gevolg.
<b>ICT infrastructuur voor gerichte tijdelijke registraties</b>	
Flourens 2006	Monitoring is arbeidsintensief voor zorgverlener.
<b>ICT ondersteuning</b>	
Flourens 2006	Beschikbaarheid van computers voor elke werknemer.
Smolders 2009	Gebruik internet/ICT-infrastructuur
<b>Kenmerken professional</b>	
Burgers 2006	Richtlijnen: professionele weerstand en angst voor juridische consequenties
Cabana 1999	Kenmerken professionals voor het niet volgen van de richtlijn: <ul style="list-style-type: none"><li>• gebrek aan 'self efficacy'</li><li>• inhoudelijk niet eens met richtlijn</li><li>• niet bewust van bestaan richtlijn</li><li>• niet vertrouwd met richtlijn</li><li>• traagheid</li></ul>



De Jong  
2002

Kenmerken van de instelling m.b.t. implementatie:

- beschikbaarheid van faciliteiten.
- draagvlak en steun voor de invoering en het gebruik van de standaarden
- eigen-effectiviteitsverwachting
- kennis en vaardigheden
- verwachte voordeel van het werken met standaarden

De Veer  
2007

Door arts ervaren als beperkend in onafhankelijkheid en professionaliteit

Fleuren  
2006

Kans op 'betutteling' bij verplicht stellen van standaard/richtlijn.

Kenmerken professional bij implementatie: competent, keuze van goede instrumenten met een goede timing.

## BIJLAGE G: RESULTATEN VAN ZEVEN INTERVIEWS

### 1. J. Mintjes Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (8 september 2009)

#### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- Er is, met name voor verpleging en verzorging, een gebrek aan langdurige financiering voor een meerjarig richtlijnenprogramma. Er zijn voldoende plannen zijn en er is ook behoefte aan, maar geen financiering. Artsen en specialisten financieren richtlijnontwikkeling vaak door het toevoegen van een bepaald bedrag voor een behandeling. Dit is voor verpleging en verzorging echter niet mogelijk.
- Er is op het gebied van verpleging en verzorging geen traditie van evidence-based richtlijnen, dat zijn er betrekkelijk weinig. Op dit moment wordt het wel steeds meer nodig.
- Richtlijnen zijn vaak aandoeninggericht. Voor verplegend personeel is dat niet handig, aangezien hun werk vaak de aandoeningen en disciplines overstijgt. Het doel van verpleging is om mensen weer zoveel mogelijk te laten participeren ondanks hun ziekte of aandoening. Dat is breder dan een bepaalde aandoening.

#### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- Er bestaan momenteel zo'n 11 a 12 gelegitimeerde richtlijnen op het gebied van verpleging en verzorging, t.o.v. 80 a 90 van het CBO. Er is dus nog wel een inhaalslag te maken. De ontwikkeling van richtlijnen is heel belangrijk, ook om lacunes in het voorhanden zijnde onderzoek aan het licht te brengen.

#### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Implementatie moet gebeuren middels een programma en dat gebeurt nu niet goed. Het over de schutting gooien van een richtlijn is niet genoeg. Men moet beseffen dat bij de invoer van een richtlijn een programma met meetbare indicatoren nodig is. Bij de richtlijn is dus een implementatie- en evaluatietraject nodig. Hiervoor moet de theorie uit een richtlijn vertaald worden naar de taken uit de dagelijkse praktijk. Ook moet daar genoeg geld voor zijn, want met 400.000 man verplegend personeel moeten er vaak grote groepen mensen benaderd worden.
- Verplegend personeel werkt vaak in teams, waarbij afstemming op werkwijze essentieel is. Specialisten hebben hun eigen richtlijnen en moeten er dan in hun eentje rekening mee houden.
- Richtlijnen over verpleging en verzorging moeten vertaald worden naar meerdere beroepsgroepen, want iedereen moet zich eraan houden; verpleging, verzorgenden én specialisten.

#### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- Mijn angst is dat het een orgaan zonder echte slagkracht wordt. Ik hoop echter dat de raad ziet waar noden zijn en waar weinig geld is. Beroepsgroepen met weinig financiële middelen zouden geholpen moeten worden.
- Bij ontwikkeling van richtlijnen wordt er vaak gezegd dat er een multidisciplinair overleg plaatsvindt. Dit betreft echter vaak een team van diverse specialisten en

bijvoorbeeld één verpleegkundige. Eigenlijk zouden zulke overleggen multiprofessioneel moeten zijn; per specialisme zou er een arts EN een verpleegkundige aanwezig moeten zijn. Anders wordt de verpleegkundige kant te weinig belicht.

- Een richtlijn is vaak te duur (1 a 1,5 ton) en in sommige gevallen ook te overdreven, soms kan worden volstaan met een goed veldadvies. Ook doordat het opstellen van richtlijnen voor verpleging door de grote diversiteit vaak moeilijk is. Een richtlijn is meestal wel een goede 'body of knowledge' en zeer belangrijk.

## **2. L. Goudswaard Nederlands Huisartsen Genootschap (8 september 2009)**

### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- De samenwerking tussen 1e en 2e lijn, daar valt slag te maken. De laatste tijd is deze door allerlei ontwikkelingen minder goed geworden. Er is minder ambitie om beter op elkaar aan te sluiten. Dit komt onder andere doordat de financiering van het stelsel is veranderd; patiënten die met kleine aandoeningen naar het ziekenhuis gaan, krijgen vaak onnodig een vervolgbehandeling in de 2e lijn, terwijl ze eigenlijk terugverwezen zouden moeten worden naar de 1e lijn. Het tarief voor bepaalde behandelingen moedigt aan om simpele zaken in het ziekenhuis op te pakken in plaats van de patiënt te verwijzen naar de huisarts.
- Voor de huisarts is het naar dat er momenteel veel onduidelijkheid is over investeringen van het ministerie. Er zou geld van de 2e naar 1e lijn gaan, maar er is (nog) niet duidelijk hoe of wat.
- Er zijn ook zorgen rond de zogenaamde functionele bekostiging; een systeem waarbij ziektebeelden apart gefinancierd worden en niet meer als integraal deel van de huisartsenzorg. Het wordt een knelpunt als dat door wordt gezet, want dan treedt verzuiling van de zorg op. Er is dan namelijk niet meer 1 hoofdbehandelaar of een hoofdbehandelaar per ziektebeeld, niet per patiënt.
- Verder is het veld van de richtlijnontwikkeling versnipperd.

### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- Richtlijnen kunnen in theorie wel rol spelen. Het is goed als verschillende partijen samen een richtlijn ontwikkelen aan de hand van een bepaald ziektebeeld.

### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Het ontwikkelen van een richtlijn met meerdere betrokken partijen is in de praktijk helaas lastig door allerlei regelingen, zoals bijvoorbeeld de DBC-financiering. Door deze tegengestelde belangen is het lastig om partijen uit het veld met elkaar te laten samenwerken.
- Als NHG stellen we veel richtlijnen op vanuit alle beschikbare evidence. Vaak is er echter te weinig geld/financiering voor beschikbaar. De IGZ wijst ons er wel op dat we goede richtlijnen moeten hebben om de kwaliteit te kunnen toetsen. Het is belangrijk dat de overheid (Ministerie) aan de ene kant voldoende investeringen doet, want anders is het onzinnig dat ze (IGZ) aan de andere kant iets gaat eisen.

#### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- Ik hoop dat een regieraad kans ziet om de versnippering tegen te gaan. Bij richtlijnontwikkeling moet je betrokken partijen samenbrengen en proberen gezamenlijk richtlijnen te ontwikkelen. Nu is het vaak ieder voor zich monodisciplinair en volgt daarna pas samenwerking. Een raad kan een dergelijke discussie proberen te stroomlijnen. Verder zou een orgaan als de regieraad bij de overheid moeten aandringen op voldoende financiering voor volwaardige richtlijnontwikkelingen.

### **3. M. Boere-Boonekamp TNO Kwaliteit van Leven (9 september 2009)**

#### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- Jeugdgezondheidszorg inhoudelijk: er zijn diverse belangrijke thema's te noemen, zoals overgewicht, gedragsproblemen en leefstijlproblemen (alcohol bijv.).
- In de uitvoering: er zijn veel verschillende organisaties die de jeugdgezondheidszorg uitvoeren. Deze zijn momenteel erg zwaar belast door allerlei veranderingen, de implementatie van nieuwe werkwijzen, zoals bijvoorbeeld het elektronisch kinddossier. Daar komt bij dat dit allemaal met minimale middelen tot stand moet komen.

#### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- Voor veel van de bovenstaande thema's zijn al richtlijnen ontwikkeld. Voor veel richtlijnen is echter meer evidence nodig. Zoals gezegd zijn de organisaties in het veld heel divers en iedereen gaat zijn eigen gang, richtlijn of niet. Dit bevordert de geloofwaardigheid van de jeugdgezondheidszorg natuurlijk niet bepaald. Een richtlijn kan helpen, maar moet goed afgestemd worden.

#### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Voor goede implementatie is vaak echt te weinig geld; JGZ wordt per minuut betaald, dus het is lastig te verkopen dat er extra tijd en dus geld nodig is voor de invoer van nieuwe richtlijnen. Gemeentes onderschatten het belang van een goede implementatie van nieuwe richtlijnen vaak, terwijl ze er sinds enige tijd wel meer over te zeggen krijgen van de regering.
- Daarnaast is de ontwikkeling van een richtlijn een te lang traject geworden. In de JGZ rekenen we er zo'n 3 jaar voor (ontwikkeling, indicatoren opstellen, implementatie). Tegen die tijd is het dan al weer nodig om nieuwe literatuur te onderzoeken. Het zou sneller moeten, maar het zou ook makkelijker moeten worden om verouderde richtlijn te updaten. Daarvoor moeten goede methoden worden bedacht.

#### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- Een overkoepelende rol; de raad zou kunnen zoeken naar methoden om processen te versnellen. Ook speelt geld toch wel een belangrijke rol. Veel partijen zullen het van hun eigen organisatie ook zeggen, maar de JGZ is toch wel een stiefkind van de zorg.

- De raad kan ook een bemiddelende rol hebben en adviserend over financiering. De prioritering van thema's ligt bij de beroepsgroepen en niet bij een raad. Een probleem is dat er nu voornamelijk monodisciplinaire richtlijnen worden ontwikkeld die elkaar na implementatie raken. De raad zou dit meer op elkaar af kunnen stemmen. Er wordt nu bij de ontwikkeling vaak wel gebruik gemaakt van multidisciplinaire adviesgroepen, maar dan haal je niet de betrokkenheid die je zou hebben als het een gezamenlijke richtlijn zou zijn.

#### **4. M. Kamphuis TNO Kwaliteit van leven (7 september 2009)**

##### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

Vooraf procesmatige punten:

- Preventieve gezondheidszorg bij de jeugd. Er is nog weinig evidence voor effecten van preventieve zorg bij jongeren. Hier moet dringend verandering in komen, maar dat is lastig.
- In keten van de jeugdgezondheidszorg zijn veel partners waarmee samengewerkt moet worden; doorverwijzers, beleid doorspreken, medisch-technisch overleg met huisartsen, kinderartsen. Het is lastig te bepalen wie de leiding heeft, wie benaderd moet worden bij problemen.

##### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- Allereerst is er meer evidence nodig voor richtlijnontwikkeling. Tot nog toe zijn deze vooral gebaseerd op experts en consensus. Er wordt geen hard proces benoemd, maar vooral subjectief bepaald. De richtlijnen hoeven niet geheel op wetenschappelijk onderzoek gebaseerd te zijn, maar het is lastig als het vooral subjectief is. Het signaleren van een gebrek aan wetenschappelijke kennis is een belangrijke reminder.
- Het is lastig om ketenpartners om op elkaar af te stemmen. Je moet voor richtlijnontwikkeling wel alle partners erbij betrekken. Goede stimulans als richtlijn wordt opgesteld. Richtlijn biedt kansen.

##### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Er is door ons evaluatieonderzoek gedaan; daaruit blijkt dat in het algemeen implementatie nog niet goed gaat. De regie en implementatie van richtlijnen ligt bij jeugdgezondheid van RIVM. Maar zij hebben geen echte richtlijnen om te implementeren. Ook gemeentes en subsidiegevers vinden het een taak van dienstverleners, maar die hebben daar geen tijd en geld voor en ook geen structuur. Hangt ook af van interesse bij verschillende organisaties. Er komt veel op de JGZ af (bijvoorbeeld het EPD etc.) en er is gewoon te weinig tijd om voor alle nieuwe ontwikkelingen richtlijnen op te stellen.
- Door de vele partners in de ketenzorg is het veelgevraagd om binnen het werkveld iedereen te bereiken. Het is lastig en tijdrovend voor alle landelijke organisaties om hun leden in den lande te controleren, bijv. voor huisartsorganisatie om huisarts te controleren. Maar kort geleden zijn er wel tussen JGZ en huisartsen LESA's gemaakt, dus dat is positief.

### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- Een regieraad zorg voor communicatie tussen disciplines kunnen zorg (faciliterende rol). Op dit moment gaat deze communicatie vooral uit van individuele initiatiefnemers, die elkaar bijv. op congressen spreken. Maar als deze personen uitvallen, verdwijnt het contact.  
De regieraad zou een bemiddelende rol door bijv. het organiseren van gezamenlijke vergaderingen. (EBRO van CBO is ook zoiets; platform themabijeenkomsten met uitgewerkte voorbeelden, maar vrijblijvend). Zo'n bijeenkomst kan al geslaagd zijn als het alleen al gaat om het kennis maken met elkaar; alle ketenpartners zitten dan in ieder geval een keer bij elkaar.
- Misschien wil de regieraad op den duur wel de methodiek van richtlijnontwikkeling standaardiseren, maar dat is wellicht landelijk geen goed plan (bijv. verschillen tussen cure en care). Er zijn namelijk nu al wel veel organisaties die onderling overleggen en goed op één lijn zitten.

### **5. P. van Splunteren Trimbosinstituut (9 september 2009)**

#### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- (geen opmerkingen hierover; alleen over richtlijnen & implementatie)

#### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- (geen opmerkingen hierover; zie boven)

#### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Wij merken dat er veel kennis geproduceerd wordt, die als richtlijnen wordt verspreid. Maar het blijkt lastig om deze goed te implementeren en regelmatig te updaten. Ook worden de richtlijnen te weinig vertaald naar het dagelijkse werk van hulpverleners.
- Binnen de GGZ is er een groot programma over richtlijnen opgesteld, maar dat is nu afgelopen. Nu is de vraag wie de producent van nieuwe richtlijnen moet zijn; de beroepsverenigingen, een onderzoeksinstituut, etc. Er heerst een soort interbellum. Ik maak me daar zorgen over, want het is niet duidelijk hoe het verder moet. Er is geen overzicht wie de implementatie doet en wie updates verzorgt.
- Dit hangt samen met een probleem in Nederland. Er is namelijk geen aanspreekbaar instituut dat een programma voor richtlijnen heeft en wat zorgt dat er geld voor komt. In Engeland is er NICE; zij regelen alles en monitoren ook het gebruik van de richtlijnen. Ook houden ze bij hoe richtlijnen geïmplementeerd worden.
- Zelf beng ik bezig met het gebruik van ICT om richtlijnen toegankelijker te maken. Dit kan ook een rol gaan spelen bij patiëntzelfmanagement en monitoring. Momenteel is het gebruik van de ICT een chaos, want er zijn verschillende disciplines, zowel binnen als tussen instellingen, die allemaal verschillende computersystemen gebruiken. Pogingen tot vernieuwing stuiten dan op een wirwar van technische barrières.

### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- Het punt is dat de regieraad een nieuw orgaan is, met een commissie, nieuwe mensen en een bureautje. Daarmee is er weer een coördinerend orgaan bijgekomen. Er zijn er al zo veel verschillende, ieder met een eigen pet op. Daardoor heb ik niet veel vertrouwen in zulke oplossingen. Nu wordt er voor deze raad van alles geïnteriseerd, ik doe er zelf ook aan mee, iedereen doet wat en uiteindelijk is er over een tijd een rapportje. Ik ben zeer sceptisch over de effectiviteit van zo'n raad. Het probleem in Nederland is dat er veel verschillende instellingen en beroepsverenigingen zijn die een belangrijke rol bij het ontwikkelen en invoeren van richtlijnen hebben, maar zij zijn te verdeeld en hebben geen draagkrachtig apparaat om dat goed te doen. Vroeger maakte het CBO richtlijnen in samenwerking met specialisten en dat was duidelijk, er was continuïteit. Ik ben echter bang dat de regieraad weer een nieuw orgaan is met nieuwe ideeën, maar zonder echte macht. Ze hebben namelijk niet het geld en het apparaat om een vuist te kunnen maken. Het NHG bijvoorbeeld doet het dan wel goed; er is een stevige continuïteit en in het veld wordt er naar geluisterd. Het zijn weliswaar monodisciplinaire richtlijnen, maar ze hebben een goed apparaat en de implementatie gaat goed. Wat zou een regieraad dan daar tegen kunnen zeggen, als ze geen slagkracht heeft? Daarom lijkt mij zo'n regieraad geen goede keuze. Er gaan wel eens geluiden naar Klink over de behoefte aan een daadkrachtiger instituut dat alle partijen kan verenigen en dat lijkt mij geen verkeerd idee, alleen hebben de beroepsverenigingen momenteel zelf alle kennis en experts zelf in dienst. Dat zou het moeilijk maken om zo'n instituut in te stellen. Maar een regieraad lijkt mij niet effectief.

## **6. S. Kersten Vereniging van Integrale Kankercentra (10 september 2009)**

### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- In een rapport van de Gezondheidsraad wordt een belangrijk knelpunt in de oncologie al heel duidelijk beschreven: de behandeling van kankerpatiënten is bijzonder multidisciplinair en er ontbreekt een vast aanspreekpunt voor de patiënt. Er is geen overzicht van wie welke verantwoordelijkheid draagt. Er is geen centraal aanspreekpunt waar de patiënt terecht kan met vragen. Dat kunnen ook vragen zijn die over meer gaan dan de technische zorg zelf. Er bestaan wel overleggroepen van behandelaars, maar daarbij gaat het alleen over de patiënt en niet met de patiënt. We hebben hiervoor al eens adviezen geformuleerd, maar dat is uiteraard makkelijker opgeschreven dan gerealiseerd.
- In de oncologie wordt gewerkt met dure medicijnen. Hiervoor is ook aandacht bij de richtlijnontwikkeling. Echter, het is vanwege de aandoening zelf bijzonder lastig, zonet onmogelijk, om gerandomiseerde dubbelblinde trials uit te voeren. Door dit gebrek aan evidence is het soms lastig om het gebruik van dure medicijnen vergoed te krijgen van zorgverzekeraars.

### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- We zijn momenteel al bezig om binnen het zorgpad één vast aanspreekpunt voor de patiënt aan te stellen. Dit gebeurt niet binnen een richtlijn, maar wordt afgesproken

met verschillende partijen. Per patiënt wordt in het dossier aangemerkt wie de hoofdbehandelaar en wie het vaste aanspreekpunt is voor het volledige traject. De hoofdbehandelaar hoeft niet per se het vaste aanspreekpunt te zijn. Er zijn hier al pilots voor gestart in een aantal Nederlandse ziekenhuizen.

- De richtlijnontwikkeling begint bij ons nooit tegelijkertijd van A tot Z. We beginnen met een knelpuntinventarisatie in het veld. Deze worden geanalyseerd en geprioriteerd. Vanuit deze problemen worden richtlijnen ontwikkeld en daaruit uitspraken geformuleerd. Daarmee zijn de richtlijnen direct praktisch toepasbaar en kunnen we het ontwikkeltraject kort houden. Er is steeds tijd voor een beperkt aantal vragen, die lossen we op, en vervolgens start nieuwe inventarisatie over andere problemen. Door dit korte traject proberen we achterhaling van de gebruikte evidence te voorkomen. Richtlijnen moeten dus snel ontwikkeld kunnen worden, opdat je kan inspelen op nieuwe evidence. Zo houd je de richtlijnen zo up-to-date mogelijk.
- In Europa werken wij als oncologisch instituut samen met 18 partners. Hier worden databases aangelegd met 'gaps of knowledge' en zien we oncologiebreed de hiaten die er zijn in bewijs en kunnen we het vergelijken binnen Europa. De hiaten worden omgezet naar aanbevelingen voor nader onderzoek, voorgelegd aan researchgroepen en sponsors/subsidiegevers. Nu zijn we nog bezig met het vullen van deze database. De financiers hebben ook veel hoop op dit systeem. Nu zijn er nog veel Aio's of oio's die losse, op zich staande onderzoeken uitvoeren. De Europese samenwerking zorgt voor een betere prioritering ('Closing the loop').

#### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- Vanuit het VIKC hebben wij veel ervaring met implementatie. We zijn een netwerkorganisatie met een landelijk bureau en 8 centra verspreid in Nederland. Daardoor staan we dicht bij de professional. We hebben consultants in dienst, die altijd bij de (multidisciplinaire) overleggen in het land erbij zitten en daar richtlijnen onder de aandacht kunnen brengen. Verder hebben we Oncoline met elektronische richtlijnen. Het implementeren van de richtlijnen gaat daardoor voor ons al vaak goed.  
Daar staat helaas tegenover dat mensen soms niet goed op de hoogte zijn van de richtlijnen. Dat geldt eigenlijk met name voor niet-tumorspecifieke richtlijnen. Deze zijn moeilijker te implementeren, omdat er vaak minder aandacht voor is bij de zorgprofessional. Gelukkig betreft dit vaak wel ZonMw-trajecten, waardoor er wel meer geld is om ze onder aandacht te brengen.
- Verder bleek in het verleden dat de aanbevelingen in de richtlijnen niet helder genoeg geformuleerd waren. Dit wordt wel steeds beter.

#### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- De ontwikkeling van richtlijnen is te versnipperd. Met EBRO is geprobeerd om de krachten te bundelen, opdat niet iedereen het wiel opnieuw zou uitvinden. Dat is slechts ten dele gelukt. De regieraad zou kunnen helpen om de kennis over best practices te delen onder alle organisaties.



- Financiën voor richtlijnen worden vaak ad hoc geregeld en verdeeld. Dit is voor onze organisatie een nadeel. Oncologie vraagt namelijk vooral om financiën voor multidisciplinaire richtlijnen. Voor ons, maar ook voor andere sectoren, zou de regieraad het belang van multidisciplinaire richtlijnen kunnen borgen. Voor onze aanpak is de kans op financiering beperkt. De VIKC vreest voor een toename van monodisciplinaire richtlijnen door het beschikbare budget bij de wetenschappelijke verenigingen (gealloceerd budget van SKMS), daar waar de oncologie niet zonder multidisciplinaire richtlijnen kan. Voor organisaties met een ander karakter kan het eenvoudiger zijn. Maar voor verpleegkundige organisaties is het bijvoorbeeld ook heel erg moeilijk om aan financiering te komen voor richtlijnontwikkeling en -implementatie.

Internationaal is de financiering vaak minder versnipperd. Een budget wordt dan in een bepaald land verdeeld over wat er nodig is. De regieraad zou als onafhankelijk orgaan een jaarplan met aandachtsgebieden kunnen opstellen en dat borgen, zonder daarmee beperkingen in het jaarplan van organisaties op te leggen. In zo'n jaarplan zou moeten staan wie wat op welke manier en wanneer doet. Zo'n overzicht zou aangevuld kunnen worden met een kolom over de bijbehorende financiën, zodat multidisciplinaire oncologische richtlijnontwikkeling in Nederland mogelijk blijft.

## **7. T. van Barneveld Orde van Medisch Specialisten (8 september 2009)**

### Wat zijn thans de belangrijkste knelpunten in de zorg?

- In algemeenheid: veiligheid, op alle verschillende vlakken.
- Ketenzorg, meer op elkaar aansluiten, zowel binnen en als buiten ziekenhuis.

### Welke rol kunnen richtlijnen daarbij spelen?

- Richtlijnen zijn de hoeksteen van een goed kwaliteitsbeleid. Vooral voor de veiligheid van patiënten zijn richtlijnen essentieel.
- Voor ketenzorg zijn richtlijnen onmisbaar. Het is belangrijk dat ze zowel bij grote als kleine processen een rol spelen. Het algehele zorgproces voor een bepaalde patiënt moet leidend zijn. Er is veel aandacht voor richtlijnen voor inhoudelijk medisch handelen, maar organisatorische zaken zijn minstens zo belangrijk. Die creëren randvoorwaarden voor de goede zorg. Verschillende delen van het proces moeten op elkaar worden aangesloten. In de richtlijnen moet aandacht zijn voor de tijd die bepaalde zaken kosten, de planning van activiteiten, communicatie en bijvoorbeeld onderhoud van apparatuur. Al die informatie moet gebundeld worden. Er moeten daarmee goede afspraken gemaakt kunnen worden tussen behandelend artsen over diagnostiek, planning onderzoeken, etc.

### Wat zijn daarbij de knelpunten? (implementatie, handhaving gebruik)

- De financiële consequenties voor de betrokken partijen wordt nog veel te weinig doorgerekend. Er moet meer duidelijk zijn welke gevolgen bepaalde aanbevelingen hebben voor de budgets van de partijen. Een bepaalde werkwijze brengt veranderingen in tijd, planning en hoeveelheid werk met zich mee en die moeten doorberekend worden. Daarover moeten handreikingen worden gegeven aan

plaatselijke organisaties. Ook moeten vooraf afspraken gemaakt worden over vergoedingen.

- Er moet bij een nieuwe richtlijn of de update van een richtlijn een vertaalslag worden gemaakt naar het zorgproces. Aanbevelingen moeten meer geëxpliciteerd worden; hoe, wie, wanneer. In de organisatie moet daarvoor aandacht zijn. Elke nieuwe richtlijn heeft consequenties voor de zorgprocessen en de organisatie die ermee moet gaan werken moet zelf goed nagaan in hoeverre het hun dagelijkse handelen beïnvloedt.
- Bij het beschikbaar komen van een richtlijn moet duidelijk worden afgesproken wanneer er gehandhaafd wordt. Dit is afhankelijk van de inhoud van de richtlijn en de aanbevelingen. De uiteindelijke handhaver, de Inspectie, moet hier ook bij betrokken worden. Nu komt IGZ vaak te vroeg of helemaal niet aan tafel. Het is belangrijk dat de Inspectie zowel bij de implementatie als bij de handhaving betrokken is. Dan kan duidelijk worden afgesproken op welke punten en welke indicatoren uit een nieuwe richtlijn er op welke termijn worden getoetst. Dat geeft een stok achter de deur, maar niet te vroeg.

#### Welke rol zou de regieraad daarbij kunnen spelen?

- De regieraad kan helpen en stimuleren. Het is belangrijk dat er meer aandacht is voor veiligheid bij richtlijnontwikkeling. Ook kan de regieraad de partijen stimuleren om meer te letten op het kostenaspect van de richtlijnen. Dit kan ook in een extra document/publicatie. Daarmee heeft de regieraad vooral een adviesfunctie en een stimulerende rol.  
Een ander aandachtspunt is het feit dat richtlijnen (en de implementatie ervan) duurder worden als er meer eisen aan worden gesteld. Vaak is er maar beperkt budget beschikbaar. De deelnemende partijen zullen dan meer geholpen moeten worden met de kosten. Van de subsidieverstrekker mag er niet meer dan een bepaald bedrag besteed worden, maar ondertussen wordt er wel meer geëist van richtlijn. Aangezien je niet kan verwachten om voor een dubbeltje op de eerste rij te zitten, zou een gezaghebbend orgaan als de regieraad alle betrokken partijen onpartijdig kunnen adviseren over bijvoorbeeld noodzakelijke verhoging van een budget of adviseren om realistischer te begroten.
- De raad zou ook kunnen helpen bij prioriteren door de beroepsgroepen. Ook zou ze kunnen helpen bij het opstellen van een schema met een planning en werkwijze voor het onderhoud van richtlijnen.

## BIJLAGE H: AANGESCHREVEN PARTIJEN EN RESPONDENTEN VOOR SCHRIFTELIJKE ENQUETE

Instantie	Cure	Care	Preventie	Aantal respondenten	Aantal non-respondenten	Totaal aangeschreven
Actiz (voorheen Arcares)		x		1	2	3
Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland			x	2	1	3
Care and Public Health Research Institute		x	x	0	2	2
CBO	x	x	x	2	0	2
Center for Health Research (Universiteit Twente)	x	x	x	1	1	2
Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland		x		1	1	2
College voor Zorgverzekeringen	x	x	x	1	2	3
Dutch Cochrane Center	x	x	x	2	1	3
EBRO platform*				26	11	37
EMGO instituut	x	x	x	1	1	2
Gezondheidsraad	x	x	x	0	2	2
GGD Nederland		x	x	1	1	2
GGZ Nederland	x	x	x	1	0	1
Inspectie voor de Gezondheidszorg	x	x	x	2	0	2
Institute for Medical Technology Assessment	x	x	x	1	3	4
IQ Healthcare (voorheen o.a. WOK/KWAZO)	x	x		1	2	3
Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie	x	x		2	0	2
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Pharmacie				2	0	2
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen	x		x	2	0	2
Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging	x	x	x	0	2	2
Landelijke Huisartsenvereniging	x	x	x	1	0	1
Landelijke Organisatie Cliëntenraden		x		0	1	1
Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie			x	0	1	1
Nederlands Huisartsen Genootschap	x	x	x	3	0	3
Nederlands Instituut van Psychologen	x	x		1	1	2
Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg	x	x	x	1	1	2
Nederlands instituut voor psychiatrische verpleegkunde	x	x		0	1	1
Nederlands Instituut voor verantwoord medicijngebruik				3	0	3
Nederlands Jeugd Instituut		x	x	1	0	1

Instantie	Cure	Care	Preventie	Aantal respondenten	Aantal non-respondenten	Totaal aangeschreven
Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Tandheelkunde	x	x	x	1	1	2
Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en Zorginnovatie				1	2	3
Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek			x	0	1	1
Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie	x	x		1	2	3
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten	x	x	x	1	0	1
Nederlandse Vereniging van Diëtisten	x	x	x	0	1	1
Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen Verenso		x		1	1	2
Nederlandse vereniging voor Arbeids/ en bedrijfsgeneeskunde			x	2	0	2
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie		x		0	1	1
Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers	x			1	1	2
Orde van Medisch Specialisten**	x			8	43	53
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - centrum jeugdzorg	x	x	x	1	0	1
Stichting Werkgroep infectie Preventie			x	1	0	1
Trimbos Instituut	x	x	x	2	0	2
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland		x		0	1	1
Vereniging voor Hygiëne & Infectiepreventie in de Gezondheidszorg			x	0	1	1
Vereniging voor Integrale Kankercentra	x	x		1	1	2
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland	x	x		2	0	2
Vilans		x		1	1	2
Voedingscentrum			x	0	1	1
Zorgverzekeraars Nederland	x			0	3	3
<b>Totaal</b>	<b>31</b>	<b>35</b>	<b>29</b>	<b>83</b>	<b>98</b>	<b>183</b>

\* EBRO-platform = nationaal platform van richtlijnontwikkelaars, waaronder ook organisaties die apart in deze lijst genoemd zijn

\*\* Orde van Medisch Specialisten = koepel van medisch-specialistische verenigingen, die in de lijst niet apart zijn vermeld