

STICHTING KWALITEITSIMPULS LANGDURIGE ZORG (SKILZ)

Samenvatting Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG 01 oktober 2018 – 30 september 2022

Ontwikkeling en Implementatie van Kwaliteitsstandaarden voor Behandeling, Zorg en Begeleiding van Mensen met een Verstandelijke Beperking

Auteurs:

Dr. Geurt van de Glind

Dr. Angelique Meulemans

Dr. Marieke Kroezen

In dit document treft u de samenvatting aan van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG 01 oktober 2018 – 30 september 2022*.

Dit meerjarenprogramma is ontwikkeld onder verantwoordelijkheid van de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG - in oprichting*. In deze stuurgroep zitten vertegenwoordigers van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten), NIP (Nederlands Instituut van Psychologen), NVO (Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen), V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland), Ieder(in) (koepel van cliënt- en ouderverenigingen), en de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland).



Aan dit project werkten mee:

Namens de NVAVG	Bas Castelein en Agnies van Eeghen
Namens de V&VN	Alke Nijboer en Eefje Verhoof
Namens het NIP	Ruud Geus, Suzan Möller en Cécile Salden
Namens de NVO	Yvette Dijkxhoorn en Els Snijders
Namens Ieder(in)	Corry Aarnoutse, Illya Soffer en Aartjan ter Haar
Namens de VGN	Ditte van Vliet en Marion Kersten

Onafhankelijk voorzitter van de plenaire bijeenkomsten van de zes kernpartners (NVAVG, V&VN, NIP, NVO, Ieder(in), VGN): Teus van Barneveld (directeur van het Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten)

Uitvoering van het project:

Geurt van de Glind – Kwartiermaker Richtlijnontwikkeling VG

Angelique Meulemans – Projectmedewerker Richtlijnontwikkeling VG

Inhoudelijke en tekstuele bijdragen aan deze uitgave:

Marieke Kroezen (projectleider Richtlijnen 'Probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking' en 'Ketenzorg visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking' bij het Erasmus MC)

Het project werd uitgevoerd vanuit de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC



Dit project kwam eind 2016 tot stand op initiatief van de NVAVG, en haar voorzitter van de Stuurgroep Richtlijnontwikkeling, prof. dr. Heleen Evenhuis

Financiering: Ministerie van VWS, directie Langdurige Zorg

Inhoud

Aanleiding.....	4
Doel	4
Werkwijze voorbereidend traject	4
Methodiek en proces van ontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de VG.....	5
Sectorspecifieke aspecten methodiek en proces van ontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de VG	5
Consequenties voor methodiek en proces.....	6
Infrastructuur voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de VG	6
Actoren	6
Taken	7
Planning.....	7
Inpassing van activiteiten in de <i>Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ)</i>	8

Aanleiding

Binnen de Sector Verstandelijk Gehandicapten (VG) is door een aantal betrokken partijen (NVAVG, NIP, NVO, V&VN, Ieder(in), VGN) vastgesteld dat er binnen de behandeling, zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking nog geen structuur en infrastructuur is voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, terwijl hier wel behoefte aan is. De ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in deze sector zou zich moeten richten op geestelijke en lichamelijke problematiek in de doelgroep, waarvoor bestaande kwaliteitsstandaarden tekortschieten. In het kader van de *Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg* heeft de directie Langdurige Zorg van het Ministerie van VWS daarom het project “*Structuur en infrastructuur voor richtlijnontwikkeling in de Verstandelijk Gehandicaptensector*” (april 2017 – oktober 2018) gefinancierd. In het project werd samengewerkt door zes participerende verenigingen (NVAVG, NIP, NVO, V&VN, Ieder(in), VGN). Het project werd aan de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC uitgevoerd en fungeerde als basis voor het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG 01 oktober 2018 – 30 september 2022*.

Doel

De volgende doelen werden gesteld voor het project “*Structuur en infrastructuur voor richtlijnontwikkeling in de Verstandelijk Gehandicaptensector*”:

1. Het inventariseren van methodes en processen van ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in verschillende sectoren;
2. Het inventariseren van beschikbare kwaliteitsstandaarden die voor de VG relevant zijn;
3. Het inventariseren van onderwerpen waarop kwaliteitsstandaarden ontwikkeld c.q. aangepast moeten worden (inclusief prioritering);
4. Het formuleren en vastleggen van samenwerkingsafspraken;
5. Zowel het proces van ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, als de producten van die ontwikkeling worden door de sector als “door, voor en van ons” ervaren;
6. Er wordt afgestemd met ontwikkelingen richting bredere samenwerking in de Langdurige Zorg gericht op kwaliteit, zoals de mogelijke opzet van een Kwaliteitskoepel Langdurige Zorg (inmiddels genaamd ‘Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg’ – SKILZ)

Het project “*Structuur en infrastructuur voor richtlijnontwikkeling in de Verstandelijk Gehandicaptensector*” (april 2017 – oktober 2018) wordt beschouwd als voorbereidend traject voor de totstandkoming van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* en de activiteiten die gedurende de duur van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* voortgezet en/of ontwikkeld zullen worden. De NVAVG, NVO, NIP, V&VN, Ieder-in en VGN zien het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* als de start van een proces dat structureel zal bijdragen aan verbetering van kwaliteit en professionalisering van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

Werkwijze voorbereidend traject

Tijdens het voorbereidend traject is een inventarisatie gemaakt van beschikbare kwaliteitsstandaarden die voor de VG relevant zijn. Daarnaast is nauwgezet in kaart gebracht welke methodieken en processen in verschillende sectoren gehanteerd worden bij het ontwikkelen van

kwaliteitsstandaarden. Tevens is geïnventariseerd welke specifieke kenmerken van de VG van invloed (kunnen) zijn op het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden voor deze sector. Op basis van deze inventarisaties is inzicht verkregen in de mate waarin aangesloten kan worden bij bestaande ontwikkelmethodieken en processen en waar aanpassingen in methodiek en proces voor de VG noodzakelijk zijn. Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van dit *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG*.

Methodiek en proces van ontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de VG

De zes kernpartners hebben besloten dat het uitgangspunt voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de VG gevormd dient te worden door de *Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden (AQUA)*¹. Deze Leidraad beschrijft methodiek en proces voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. Door die leidraad te volgen, voldoen te ontwikkelen kwaliteitsstandaarden in principe aan de door het Zorginstituut Nederland opgestelde criteria om opgenomen te worden in haar kwaliteitsregister.

Sectorspecifieke aspecten methodiek en proces van ontwikkeling kwaliteitsstandaarden in de VG

Om na te kunnen gaan of er voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden ten behoeve van behandeling, zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperkingen specifieke accenten dienen te worden gelegd, en zo ja welke, werd met diverse gremia (richtlijnontwikkelaars in andere sectoren; vertegenwoordigers van cliënt/ouderverenigingen; vertegenwoordigers van beroepsverenigingen; experts uit de verstandelijk gehandicapten sector) gesproken. Op basis hiervan worden de volgende aanvullingen gemaakt bij de AQUA leidraad wat betreft methodiek en proces bij ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de VG:

- Cliënten en naastbetrokkenen worden betrokken bij het opstellen van knelpunten en uitgangsvragen en worden hierbij ondersteund door PGOsupport, een netwerkorganisatie voor patiënten- en cliëntenorganisaties.
- Participatie en ontwikkelingskansen krijgen specifieke aandacht bij het opstellen van knelpunten en uitgangsvragen.
- Kennisprotocollen – die omschrijven welke bronnen van kennis, middels welke methoden, gebruikt zullen worden om een antwoord op een uitgangsvraag te formuleren – besteden uitdrukkelijk aandacht aan drie bronnen van kennis, te weten: wetenschappelijke kennis, kennis van professionals en kennis van cliënten/naastbetrokkenen. De context van behandeling, zorg en begeleiding wordt daarbij meegenomen.
- Kwaliteit van leven wordt meegenomen als belangrijke uitkomstmaat bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden.
- Een adviesronde en praktijktoets worden structureel als extra methode overwogen bij het opstellen van kennisprotocollen.

¹ Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). *Leidraad voor kwaliteitsstandaarden* | versie 1 | 8 december 2014
Addenda toegevoegd 1 maart 2017/ Addenda toegevoegd 1 november 2017

- Diverse producten zullen ontwikkeld worden, waaronder: de kwaliteitsstandaard zelf en de onderbouwing. Daarnaast kunnen ook andere producten worden ontwikkeld zoals een samenvatting, samenvattingskaarten en flowcharts, en een cliëntenversie van de kwaliteitsstandaard.
- De werkgroep wordt ondersteund door een projectteam van ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden: het *Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG*.
- Het *Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG* doet voorstellen, voert activiteiten uit en ontwikkelt/wijzigt concept-producten aan de hand van inhoudelijke aanwijzingen van de werkgroep.

Consequenties voor methodiek en proces

1) Het uitgangspunt voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de VG zorg vormt de *Leidraad voor kwaliteitsstandaarden (AQUA)* (zie hierboven).

2) Veldraadpleging is nodig om thema's te inventariseren en prioriteren. Daarbij wordt gezocht naar die thema's die binnen de behandeling, zorg en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking de grootste knelpunten opleveren (in termen van ongewenste variatie in – kwaliteit van – aanbod; lijden van de cliënt; gebrek aan kennis en kunde bij professionals);

3) Voor elk gekozen thema wordt in de voorbereidingsfase een knelpuntenanalyse uitgevoerd. Op basis van die knelpuntenanalyse wordt gekozen voor het type kwaliteitsinstrument dat het beste past om de knelpunten op te lossen;

5) Voor veel thema's zal er, zeker in de eerste jaren, gekozen worden voor ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard. In die gevallen, volgt er na het vaststellen van de knelpunten, het opstellen van uitgangsvragen; Als gekozen wordt voor ontwikkeling van een ander instrument, volgt een plan van aanpak dat past bij het betreffende te ontwikkelen instrument. Hieronder wordt de procedure aangegeven voor ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden;

6) Voor beantwoording van elke uitgangsvraag wordt nagegaan en vastgelegd of en op welke wijze de drie kennisbronnen (wetenschap; ervaringsdeskundigheid/naastbetrokkenen; professionele kennis) ingezet worden; telkens wordt rekening gehouden met de context;

7) Per kwaliteitsstandaard wordt de inzet van methodieken en proces vastgesteld.

Infrastructuur voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden in de VG

Actoren

Voor de uitvoering van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* worden de volgende rollen onderscheiden:

Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG

Deze stuurgroep geeft inhoudelijk leiding aan het gehele proces. Zij wordt gevormd uit vertegenwoordigers van de zes kernpartners (t.z.t. aangevuld met een vertegenwoordiger van de 'Functiegroep van agogisch opgeleide begeleiders', onderdeel van de BPSW).

Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG

Dit is een team van experts dat wordt samengesteld om het proces van ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden uit te voeren. Dit team verzorgt het uitvoerende werk. Per te ontwikkelen kwaliteitsstandaard wordt een Projectleider en projectmedewerker(s) aangesteld.

Coördinator Kwaliteitsstandaarden VG

Deze coördinator is lid van het *Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG* en geeft daar leiding aan. Hij/zij is de spin in het web tussen alle actoren betrokken bij de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard, de achterliggende partijen en hij/zij voert activiteiten uit in samenwerking met andere actoren (leerstoelen, financier, bij- en nascholing etc.).

Werkgroep per te ontwikkelen Kwaliteitsstandaard

Tijdens de voorbereidingsfase van elke te ontwikkelen kwaliteitsstandaard, wordt een interdisciplinaire werkgroep samengesteld, specifiek gericht op dat thema. De werkgroep is verantwoordelijk voor de inhoud van dat traject waartoe zij is samengesteld. Zij stuurt daarmee de uitvoering van de aan haar gekoppelde projectleider en projectmedewerker(s).

Taken

De activiteiten en taken, uit te voeren door de aan te stellen coördinator en projectondersteuning, het *Projectteam kwaliteitsstandaarden VG*, onder inhoudelijke verantwoordelijkheid van de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG*, zijn onder te verdelen in de volgende clusters:

1. Ontwikkeling van Kwaliteitsstandaarden, nevenproducten en mogelijk andere kwaliteitsinstrumenten
2. Ontsluiting en implementatie van producten
3. Evaluatie/monitoring/ indicatorontwikkeling
4. Communicatie en PR
5. Relatiebeheer

Planning

De coördinator zal in de eerste maand na zijn aanstelling een jaarplan opstellen, waarin voor elk van de 5 clusters doelen en activiteiten worden beschreven. Het eerste jaarplan zal gaan over de periode

01 oktober 2018- 30 september 2019) en het daaropvolgende jaarplan gaat over de periode (01 oktober 2019 – 30 september 2020).

Voor de eerste periode zal de nadruk liggen op de volgende activiteiten:

- Uitvoering geven aan de trajecten gericht op ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden op de onderwerpen 'Slik- en voedingsproblemen', en 'Slaapproblemen');
- Uitvoering geven aan het via ZonMw/ZIN te financieren project 'Multidisciplinaire richtlijn medische begeleiding van volwassenen met het Downsyndroom';
- Uitvoering geven aan het methodiek-traject gericht op 'zeggenschap en inclusiviteit';
- Opstarten van deze vier projecten;
- Organiseren en instellen van de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG*;
- Cliënt/ouderparticipatie en ondersteuning uitvoeren en verder mede vorm (doen) geven;
- Afstemming met SKILZ;
- Ontwikkelen en voorbereiden van activiteiten gericht op ontsluiting en implementatie van de kwaliteitsstandaarden die al in ontwikkeling zijn via het ErasmusMC ('Probleemgedrag bij volwassenen', gereed oktober 2018) en 'Ketenzorg visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking', gereed april 2019);
- Communicatie met het veld/de achterban van de zes kernpartners verder uitbouwen en inzetten met als doel dat de te ontwikkelen kwaliteitsstandaarden door het veld als 'door en voor ons' worden ervaren;
- Toevoegen van de 'Kamer van agogisch opgeleide begeleiders' aan de zes kernpartners, en aan de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG*;
- Uitvoering veldraadpleging inzake onderwerpkeuze en prioritering;
- Opstellen projectvoorstellen om subsidie te verkrijgen voor geprioriteerde thema's, gericht op uitvoering in 2019;

Het jaarplan voor 2019 zal gericht zijn op:

- Consolideren en versterken/verbeteren van processen voor en door de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG*;
- Ontsluiting en implementatie van de eerste twee kwaliteitsstandaarden (doen) uitvoeren;
- Opstart drie (afhankelijk van toegekende subsidies hiertoe) nieuwe thema's;
- Ontwikkelen en voorbereiden van activiteiten gericht op ontsluiting en implementatie van de kwaliteitsstandaarden waarvan de ontwikkeling is gestart in 2018;
- Ontwikkelen en voorbereiden van activiteiten gericht op monitoring/meten (inclusief indicatorontwikkeling);
- Opstellen projectvoorstellen om subsidie te verkrijgen voor geprioriteerde thema's, gericht op start uitvoering 2020;
- Evaluatie van (de coördinatie van) het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG*.

Inpassing van activiteiten in de *Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ)*

Vrijwel gelijktijdig met de start van het project dat leidde tot dit *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG*, werd vanuit het ministerie van VWS het initiatief genomen om te komen tot een Kwaliteitskoepel voor de Langdurige Zorg. Binnen deze kwaliteitskoepel zou de ontwikkeling, implementatie en monitoring/evaluatie van ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden belegd worden.

Het zou gaan om instrumenten gericht op de gehele Langdurige Zorg (generieke producten) en ook om instrumenten gericht op specifieke doelgroepen zoals ouderen of mensen met een verstandelijke beperking (specifieke producten).

Aan Verenso (vereniging van specialisten ouderengeneeskunde), V&VN en de NVAVG werd gevraagd om deze kwaliteitskoepel vorm te geven, één en ander in samenspraak met relevante partijen en organisaties.

Deze ontwikkeling heeft recent (april 2018) geleid tot de oprichting van de *Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ)*. In het bestuur nemen vertegenwoordigers van de drie oprichtende vereniging zitting, aangevuld met een vertegenwoordiger van een landelijke cliënten/ouderverenigingen organisatie. Het ministerie van VWS heeft uitgesproken dat activiteiten die in het kader van de uitvoering van dit *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* slechts voor subsidie in aanmerking komen als die uitvoering onderdeel uit zal maken van SKILZ en haar activiteiten.

De jaren 2018, 2019 en 2020 zullen worden gebruikt om de uitvoering van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* verder af te stemmen met het op te zetten bureau van SKILZ.

In de laatste maanden van de uitvoering van het project dat leidde tot de ontwikkeling van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG*, werd duidelijk dat door veranderde/aangescherpte wet- en regelgeving op de onderwerpen 'aanbesteding van projecten/projectgelden' en 'staatsteun' het ministerie van VWS slechts dan tot subsidiëring van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* over kan gaan indien:

- de subsidie hiertoe door SKILZ wordt aangevraagd;
- zij alle activiteiten binnen een eigen op te richten bureau uit gaat voeren.

Bij de afronding van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden VG* per 15 juni 2018, heeft het SKILZ bestuur haar besluitvorming over de uitvoering van het *Meerjarenprogramma Kwaliteitsstandaarden* nog niet afgerond. Dit betekent dat de wijze waarop het *Projectteam Kwaliteitsstandaarden VG* en de *Coördinator Kwaliteitsstandaarden VG* vormgegeven zal worden binnen het in te richten SKILZ-bureau, op dit moment nog niet kan worden weergegeven. De wijze waarop de *Interdisciplinaire Stuurgroep Kwaliteitsstandaarden VG* zal functioneren binnen SKILZ vormt ook nog onderwerp van gesprek en besluitvorming.