



## Aanbiedingsformulier

*Op grond van dit aanbiedingsformulier heeft Zorginstituut Nederland getoetst of de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria uit het Toetsingskader. Dit document speelt een essentiële rol om tot een afgewogen oordeel over opname in het Register te komen. Publicatie van het ingevulde aanbiedingsformulier maakt transparant op welke manier de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria van het Toetsingskader.*

### Algemene informatie

**1. Naam van de kwaliteitsstandaard:**

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

**Naam:**

Dagelijks bestuur BijnierNET

**Organisatie:**

BijnierNET

**Email:**

endo-arts@bijniernet.nl

**3. Zorgvraag/aandoening(en) waarop de kwaliteitsstandaard betrekking heeft:**

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

**4. Gepland moment van revisie van de kwaliteitsstandaard:**

20-04-2021

**5. Partijen betrokken bij het doorontwikkelen of onderhouden van deze kwaliteitsstandaard:**

Bijniernet, Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Bijniervereniging NVACP, Nederlandse Hypofysectichting, Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)

**Wilt u gebruik maken van het overgangscriterium?**

Nee



**criterium 1: De relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of hebben er gemotiveerd van afgezien.**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in welke partijen betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**Vertegenwoordigende organisaties van cliënten:**

Bijniervereniging NVACP, Nederlandse Hypofysestichting

**(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen):**

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE), Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC), Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU), Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)

**(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:**

Zorgverzekeraars Nederland

**Anders nl.:**

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Bijniernet

**2. Zijn dit de relevante partijen? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Alle genoemde partijen zijn zeer relevant voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Ze zijn allemaal op hun eigen wijze betrokken bij de zorg van patiënten met bijnieraandoeningen. De genoemde partijen hebben ieder vanuit hun eigen visie en referentiekader de verschillende modules beoordeeld en van commentaar voorzien. Dit commentaar is gedurende de ontwikkeling van de modules verwerkt.

**3. Motiveer hoe is besloten welke partijen wel/niet relevant zijn. Als er meerdere organisaties waren die in aanmerking konden komen, is er dan sprake geweest van overleg om een goede vertegenwoordiging te realiseren:**

We hebben bij de start van het project voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard een uitputtende inventarisatie gedaan van alle mogelijke betrokkenen bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening. Deze inventarisatie is uitgevoerd door de werkgroep bestaande uit mevr. Alida Noordzij en dhr. Johan Beun (namens Bijniervereniging NVACP), drs. Marel Segers en drs. Kim Karsenberg en dr. Ildiko Vaida (namens de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Prof. dr. Ad Hermus en dr. Lisanne van der Plas-Smans namens BijnierNET. Centraal hierin stond natuurlijk de patiënt zelf en zijn of haar mantelzorger, vertegenwoordigd door BijnierNET, Bijniervereniging NVACP en de Nederlandse Hypofyse Stichting. De verschillende bijnieraandoeningen zijn hierbij als uitgangspunt genomen. Vervolgens hebben we een overzicht gemaakt van alle betrokken hulpverleners. Uiteindelijk zijn voor de generieke modules ook andere partijen benaderd zoals experts (Y. Heerkens- Lector Arbeid en Gezondheid Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, J. van der Gulden- SGBO Radboud UMC, E. Beun - HBOV verpleegkunde en fysiotherapeut met aandachtsgebied arbeid en vitaliteit, T.F. Senden- Bedrijfsarts) en andere beroepsverenigingen zoals de KNMP en de NVKC. De verschillende partijen hebben zelf vertegenwoordigers benoemd die in het proces betrokken zijn geweest.



**4. Welke relevante partijen waren uitgenodigd en hebben gemotiveerd afgezien van betrokkenheid bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard?**

Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

**Toelichting:**

Beide partijen hebben aangegeven dat ze niet wilden meewerken aan de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard voor deze zeldzame aandoeningen, omdat ze daarvoor niet de juiste middelen en mankracht hebben.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in het proces van betrokkenheid en verantwoordelijkheid van partijen bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**5. Waren de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen duidelijk? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

De taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen waren duidelijk. Bij de uitnodiging is een uitgebreide toelichting gegeven van de doelstellingen en de werkwijze van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en daarbij is duidelijk aangegeven wat er van een ieder gevraagd en verwacht werd.

**6. Hebben alle betrokken partijen naar hun mening voldoende gelegenheid gekregen om naar behoren bij te dragen en is hun bijdrage naar behoren verwerkt? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Alle betrokken partijen hebben voldoende gelegenheid gekregen om naar behoren bij te dragen. In iedere fase van de ontwikkeling zijn de concepten voor commentaar voorgelegd. Er werd een vaste termijn voor het geven van commentaar vastgesteld en daarna werden reminders gestuurd indien er nog geen reactie was binnen gekomen. Vervolgens zijn er vergaderingen belegd om de concepten te bespreken en iedereen in de gelegenheid te stellen vragen te stellen en opmerkingen te geven. Naar aanleiding van deze bijeenkomsten zijn de commentaren verwerkt in een nieuwe versie die vervolgens weer werd aangeboden ter accordering. Ook zijn de concepten voorgelegd op de website van de NVE en tweemaal besproken tijdens de Dutch Endocrine Meeting (2016/2017). We hebben het commentaar op gedegen wijze beoordeeld en toegevoegd aan de definitieve versie van de kwaliteitsstandaard en deze versie is door iedereen geaccordeerd. We hebben over onze werkwijze positieve reacties ontvangen van de deelnemers waaruit bleek dat ze zich voldoende betrokken, gehoord en erkend voelden. Het was voor onze werkgroep van essentieel belang een breed gedragen, kwalitatief hoogstaande kwaliteitsstandaard te ontwikkelen waarbij een ieder zijn inbreng kon geven.

**7. Is de invloed van belangenverstrengeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt? Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt? Bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstrengeling van de KNAW et al (2012)? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**



De leden van de werk- en adviesgroep hebben schriftelijk verklaard of, en zo ja, welke persoonlijke financiële belangen, belangen door persoonlijke relaties, belangen door middel van reputatiemanagement, belangen vanwege extern gefinancierd onderzoek en belangen door kennisvalorisatie ze hebben die in verband staan met het onderwerp van de kwaliteitsstandaard. De belangenverklaringen zijn op te vragen bij BijnierNET.

**8. Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Ja, de externe commentaarronde is zorgvuldig doorlopen. De procedure is beschreven in de uitnodiging. Er is een voldoende termijn genomen voor de beoordeling. Daarna zijn er, in geval van het ontbreken van een reactie, reminders gestuurd. Uiteindelijk hebben alle partijen zo commentaar gegeven in verschillende rondes. Het commentaar is verwerkt in de kwaliteitsstandaard en deze aanpassingen zijn ook zichtbaar gemaakt in de nieuwe versie. Daarnaast is er ook nog een begeleidend document toegevoegd met beargumentering van de vragen en opmerkingen. Uiteindelijk hebben alle partijen de definitieve versie geaccordeerd.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in (de inbreng van) het cliëntenperspectief in de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**9. Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is het perspectief van de cliënt en zijn of haar mantelzorger centraal gesteld. Hieronder is een overzicht gegeven hoe we gewerkt hebben aan het toepassen van het perspectief van de cliënten - Focusgroepen met cliënten en mantelzorgers - Knelpuntenanalyse waarbij cliënten via de patiëntenorganisaties en via de ziekenhuizen zijn benaderd voor input (via 5 verschillende ziektespecifieke vragenlijsten) - Bespreking van de uitslag van de knelpuntenanalyse en de modules tijdens twee ALV bijeenkomsten van Bijniervereniging NVACP - Publicatie in het kwartaal blad (de Bijnier) van Bijniervereniging NVACP over de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en de uitslag van de knelpuntenanalyse en de zwaartepuntbepaling die hebben geleid tot de modules - Cliënten namen deel aan de landelijke werkgroep - Leescommissie van cliënten en mantelzorgers voor de ontwikkeling van de modules - Leescommissie van cliënten en mantelzorgers voor de ontwikkeling van de patiëntenversies

**10. Zijn de cliëntenvertegenwoordigers materieel en immaterieel in staat gesteld om hun rol bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard te vervullen en hun taken te realiseren? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Ja, patiëntvertegenwoordigers hebben een reis en verblijf (onkosten)vergoeding gekregen voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.

*De volgende vraag geeft het Zorginstituut inzicht in de mogelijkheden voor handhaving van de*



*kwaliteitsstandaard.*

**11. Beschrijft de kwaliteitsstandaard de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg?**

Nee

**Zijn er naar de mening van IGZ voldoende handvatten om de kwaliteitsstandaard te kunnen handhaven? Licht uw antwoord toe.**

Nee

**Toelichting:**

niet van toepassing voor de kwaliteitsstandaard zeldzame bijnieraandoeningen

**Overige toelichting bij Criterium 1:**

In de verschillende fasen van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard zijn de hieronder genoemde partijen betrokken geweest bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.

Zorgaanbieders: - LWEV (Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen) - NIV (Nederlandse Internisten Vereniging) - NVE (Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie) - NVKC (Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie) - NVU (Nederlandse Vereniging voor Urologie) - NVVH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde) - NVVN (Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie) Cliënten: - Bijnierverseniging NVACP - Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) - Zorgverzekeraars Nederland (contactpersoon G.H. Mellema, arts Beleid & Advies, MHA, Adviserend geneeskundige, Zorgverzekeraars Nederland)



## **criterium 2: Alle betrokken partijen dragen de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de voordracht van de kwaliteitsstandaard door de partijen.*

### **1. Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en was deze voor iedereen duidelijk? \***

Ja

#### **Toelichting:**

Bij aanvang van de ontwikkeling is vastgesteld welke partijen de kwaliteitsstandaard zouden voordragen en hoe de kwaliteitsstandaard zou worden voorgedragen bij het toetsingskader. Dit is schriftelijk vastgesteld. De betrokkenen zijn met tussentijdse voortgangsgesprekken en – verslagen op de hoogte gehouden van de voortgang.

### **2. Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor? Licht uw antwoord toe.**

Nee

#### **Toelichting:**

De zorgaanbieders, cliënten en VSOP dragen de kwaliteitsstandaard voor. Zorgverzekeraars Nederland is betrokken geweest bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. De verschillende onderdelen van de kwaliteitsstandaard zijn voorgelegd. We hebben vragenlijsten ingevuld en voorgelegd, die we van Zorgverzekeraars Nederland hebben gekregen. Ze stonden zeer positief tegenover de inhoud van de kwaliteitsstandaard. Zorgverzekeraars Nederland heeft echter aangegeven dat ze gezien de grote hoeveelheid aandoeningen waarvoor eventuele toetsing noodzakelijk is, wegen welke aandoeningen voor hen relevant zijn voor beoordeling. Ze hebben beoordeeld dat de bijnierraandoeningen gezien de zeldzaamheid hier niet toe behoren. Daarom zullen ze niet deelnemen aan de indiening.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in het onderschrijven van de kwaliteitsstandaard door de partijen.*

### **3. Onderschrijven alle betrokken partijen de kwaliteitsstandaard? Indien dat niet het geval is, wat zijn hiervoor de gronden? Licht toe onderverdeeld in de volgende categorieën van partijen**

Ja

### **4. Zijn alle onderwerpen die aan het begin van het traject zijn afgesproken naar de mening van alle betrokken partijen voldoende aan bod gekomen in de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.**

Ja

#### **Toelichting:**

Alle betrokken partijen zijn gedurende de gehele ontwikkeling betrokken geweest bij de keuze en totstandkoming en dus de inhoud van de verschillende modules. Er is vanaf het begin een sterke verbondenheid geweest tussen zorgaanbieders en cliënten, waarbij die ondersteund werden door de VSOP. Daarnaast is ook gedurende het gehele proces contact onderhouden met Zorgverzekeraars Nederland. De betrokken partijen hebben hierbij de uitgesproken intentie geuit om de uiteindelijke standaard te gaan gebruiken.



Zorginstituut Nederland



### **criterium 3: Inhoud van zorg**

*Het Zorginstituut verwacht dat er in de kwaliteitsstandaard aandacht is besteed aan een aantal elementen (genoemd in onderstaande vragen). Deze elementen kunnen door de relevante partijen benaderd worden als checklist bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Afhankelijk van de beschreven zorg, kunnen bepaalde elementen klein of zelfs afwezig zijn. Hierbij benadrukt het Zorginstituut dat het antwoord 'niet van toepassing' (met een toelichting waarom dit element niet van toepassing is) in deze gevallen kan volstaan. Dit antwoord doet geen afbreuk aan de kwaliteit van de betreffende kwaliteitsstandaard.*

**1. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt. Zijn hierbij voldoende uitspraken gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling en/of ondersteuning? \***

Ja

**Toelichting:**

Er zijn twee afzonderlijke modules opgesteld die de diagnostiek en medicamenteuze behandeling beschrijven. Bij de totstandkoming van deze modules zijn de internationale richtlijnen als uitgangspunt gebruikt, waarbij er kleine aanpassingen zijn voorgesteld voor de Nederlandse situatie. Dit heeft geleid tot een mooi overzicht voor diagnostiek en behandeling dat gebruikt kan worden in de dagelijkse praktijk.

**2. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Ja, in de generieke module organisatie van zorg komt de doelmatigheid van zorg bij patiënten met bijnieraandoeningen aan bod.

**3. Geef aan of de kwaliteitsstandaard consistentie of inconsistentie vertoont met andere standaarden die zijn opgenomen in het Register en of dit bezwaarlijk is.**

**Toelichting:**

De meeste standaarden in het Register zijn gemaakt voor een bepaald ziektebeeld. De kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen bevat zowel ziektespecifieke als generieke modules. De ziektespecifieke modules zijn immers ontwikkeld voor 5 verschillende bijnieraandoeningen. Daarbij is op basis van de knelpuntenanalyse bepaald wat de onderwerpen van de modules zijn. Hierbij is vooral het perspectief van cliënten centraal gesteld, aangevuld met die van hulpverleners. Deze verschillen zijn niet bezwaarlijk. De bijnieraandoeningen hebben veel met elkaar gemeen. Daarom is ervoor gekozen deze aandoeningen in 1 standaard te verenigen. Door juist de belangrijkste knelpunten uit te werken wordt de kwaliteit van zorg in essentie verbeterd.

**4. Zijn de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen.**

Ja

**Toelichting:**

De gebruikte kernbegrippen zijn alle gedefinieerd. Daarvan is zelfs een ABC ontwikkeld, die gepubliceerd is op de website van BijnierNET ([www.bijnier.net](http://www.bijnier.net)). De kernbegrippen zijn in de





verschillende modules van de kwaliteitsstandaard ook nader toegelicht. We hebben per bijnieraandoening zorgagenda's ontwikkeld waarbij wordt aangegeven wat er door hulpverleners gedocumenteerd moet worden. Daarnaast zijn in de kwaliteitscriteria duidelijke criteria ten aanzien van communicatie tussen hulpverleners gedefinieerd.

**5. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van controle en/of evaluatiemomenten en overlegmomenten?**

Ja

**Toelichting:**

In de generieke module zorgagenda wordt een beschrijving gegeven van controle en evaluatiemomenten. Per ziektebeeld kan dit worden teruggelezen in bijlage 6.25 waarin de verschillende zorgagenda's zijn uitgewerkt. In de verschillende modules is ook aandacht besteed aan multidisciplinair overleg, maar dit komt vooral aan bod in de generieke module organisatie.

**6. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van zelfmanagement en/of eigen regie al dan niet met ondersteuning?**

Ja

**Toelichting:**

In de generieke module zorgagenda staat co- en zelfmanagement centraal. Hierbij worden voorbeelden en suggesties gegeven voor een actieve participatie van cliënten en zijn of haar mantelzorgers. Ook wordt aangegeven hoe dit in de dagelijkse praktijk kan worden gebracht.

**7. Bevat de kwaliteitsstandaard een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methoden waarop de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard tot stand zijn gekomen.**

Ja

**Toelichting:**

De aanbevelingen en onderbouwing in de kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen zijn voor zover mogelijk gebaseerd op evidence uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het uitvoeren van uitgebreide systematische zoekacties voor de vijf bijnieraandoeningen. Er werd gezocht in de Cochrane database, Medline, Pubmed en Embase van januari 1990 tot januari 2016. Voor de uitgangsvragen werd met behulp van zoektermen (Medical Subject Headings/Title/Abstract) doelgroep, determinant en uitkomst afgebakend. Het overzicht hiervan is weergegeven in bijlage 6.4. Daarnaast werden waar nodig artikelen geëxtraheerd van referentielijsten bij andere artikelen. Voor de vijf bijnieraandoeningen werden nationale en/of internationale richtlijnen geraadpleegd. De referenties staan bij iedere module apart vermeld. Voor de beoordeling van de kwaliteit van de artikelen werd gebruikt gemaakt van GRADE-methodiek. Daarnaast werden waar nodig artikelen geëxtraheerd van referentielijsten bij andere artikelen. Voor de vijf bijnieraandoeningen werden nationale en/of internationale richtlijnen geraadpleegd. De referenties staan bij iedere module apart vermeld.



### Criterion 3: Organisatie van zorg

**8. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de structuur van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om:**

Ja

**Toelichting:**

De onderdelen die hierboven beschreven worden, zijn in de verschillende ziektespecifieke modules verwerkt maar komen ook aan bod in de generieke module zorgagenda en organisatie van zorg.

**9. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het beleggen van:**

Ja

**Toelichting:**

- De regiefunctie: wordt beschreven in generieke module organisatie en in de verschillende ziekte-specifieke modules - De verdeling van de verantwoordelijkheden tussen professionals onderling: wordt beschreven in generieke module organisatie - De noodzakelijke coördinatiefunctie: wordt beschreven in generieke module organisatie en in de verschillende ziekte-specifieke modules - Een toelichting over de van toepassing zijn/ de andere kwaliteitsstandaarden: niet van toepassing - De monitoring van het individuele behandelplan: wordt beschreven in de generieke module zorgagenda

**10. Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de kwaliteitsstandaard zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is geprobeerd rekening te houden met de implementatie van de kwaliteitsstandaard en de uitvoerbaarheid van de aanbevelingen in de dagelijkse praktijk, o.a. door de concepten te toetsen onder zorgverleners en patiënten. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op het omzetten van de knelpunten in concrete tools om de kwaliteit van zorg te vergroten. Een voorbeeld hiervan is de Module "Uniforme stressinstructies waarbij voor zowel de patiënt als de zorgverlener heldere en uitvoerbare instructies zijn ontwikkeld. Tijdens de ontwikkeling heeft BijnierNET een breed netwerk aan internisten (-endocrinologen) betrokken om het draagvlak in zowel de ontwikkelfase als in de implementatiefase te vergroten. De kwaliteitsstandaard wordt digitaal verspreid onder alle relevante beroepsgroepen. Ook is de kwaliteitsstandaard te downloaden vanaf de website van Kwaliteitsinstituut Nederland en Richtlijndatabase en de website van BijnierNET ([www.bijnierNET.nl](http://www.bijnierNET.nl)). Er zijn patiëntenversies ontwikkeld om de implementatie vanuit patiënten te bevorderen.



**criterium 4: de kwaliteitsstandaard heeft een cliëntenversie, een samenvatting en een onderhoudsplan. Wanneer de kwaliteitsstandaard niet alle genoemde onderdelen heeft, dan hebben de partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard deze wel heeft.**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de volledigheid van de kwaliteitsstandaard.*

**1. Bevat de kwaliteitsstandaard een cliëntenversie of is er voldoende aandacht besteed aan correcte cliënteninformatie?**

Ja

**2. Bevat de kwaliteitsstandaard een samenvatting?**

Ja

**3. Bevat de kwaliteitsstandaard een onderhoudsplan of wordt er verwezen naar een algemeen onderhoudsplan?**

Ja

*Beantwoord deze vraag indien de kwaliteitsstandaard niet met alle benodigde onderdelen wordt opgeleverd (een cliëntenversie, een samenvatting en een onderhoudsplan?)*

**Overige toelichting bij criterium 4:**

Voor alle modules zijn cliëntenversies geschreven. De patiënteninformatie bestaat uit betrouwbare en toegankelijke informatie over de modules. De informatie is gebaseerd op de huidige richtlijnen en recente literatuur. Op een overzichtelijke manier zijn verschillende aspecten van de aandoening belicht, namelijk wat wordt verstaan onder de betreffende aandoening, wat is de oorzaak, wat zijn de gevolgen, hoe wordt de aandoening onderzocht, hoe kan de aandoening worden behandeld, hoe is het om met de aandoening te leven en hoe kan er meer informatie worden gevonden over de aandoening. Deze informatie wordt ondersteund door innovatieve producten die goed aansluiten bij de patiënteninformatie, maar de informatie op een beeldende manier weergeven. Ze kunnen op verschillende media worden bekeken, op ieder gewenst moment. Animaties: Met behulp van animaties wordt in beeld en spraak uitleg gegeven over de aandoening. De animaties zijn duidelijk en leuk om naar te kijken en kunnen overal bekeken worden. Het kan ook gebruikt worden voor uitleg naar de directe omgeving, zoals collega's familie of kennissen. Infographics: De infographics geven de boodschap in één oogopslag weer met behulp van afbeeldingen en korte teksten. Ze zijn op ieder moment toegankelijk en het kost weinig tijd en moeite om de boodschap op te nemen. Er zijn keuzehulpjes toegevoegd om patiënten en naasten tijdens onderzoek en behandeling in het ziekenhuis te begeleiden. Mini-documentaire: In de mini-documentaire komt een patiënt aan het woord en vertelt over hoe het is om te leven met de bijnieraandoening. Daarnaast wordt een beeld geschetst van de periode van onderzoek en behandeling. Er worden tips en trucs gegeven door de patiënt. Het is niet alleen voor patiënten zelf ontwikkeld, maar ook voor de naasten. De patiënten zijn vanuit hun rol in de werkgroep betrokken geweest bij het opstellen en redigeren van de conceptteksten van de modules en patiëntenversies. De kwaliteitsstandaard is eigendom van BijnierNET. BijnierNET is verantwoordelijk voor het beheer en onderhoud van de kwaliteitsstandaard. Jaarlijks wordt de kwaliteitsstandaard gecontroleerd op actualiteit en (inter-)nationale ontwikkelingen. Benodigde aanpassingen worden verzameld en toegevoegd bij de herziening. In het geval van dringend noodzakelijke aanpassingen worden betrokkenen bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard geïnformeerd en worden de aanpassingen direct aangebracht. Zo nodig wordt het autorisatietraject opnieuw ingezet. Tevens



wordt gecontroleerd op toegankelijkheid en leesbaarheid. Via de website van BijnierNET bestaat doorlopend de mogelijkheid om nieuwe knelpunten aan te geven, die ervaren worden door zorggebruikers en mantelzorgers en door zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening. Herziening zal over 3 jaar worden uitgevoerd, waarbij zowel inhoudelijke als tekstuele aanpassingen worden gedaan. BijnierNET zal daarbij overwegen of autorisatie door de betrokken beroepsverenigingen en/of individuen (opnieuw) moet plaatsvinden en zet indien nodig dit traject in.



### **criterium 5: Verbinding informatiestandaarden/meetinstrumenten.**

*De kwaliteitsstandaard is verbonden met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten. Wanneer de kwaliteitsstandaard nog niet met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten is verbonden, dan hebben partijen een tijdspad geformuleerd waaruit blijkt wanneer dit wel zo is. De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de verbinding van de kwaliteitsstandaard met bijhorende informatiestandaard(en) en meetinstrument(en).*

**1. Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer bijbehorende informatiestandaarden?**

Nee

**2. Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer bijbehorende meetinstrumenten?**

Nee

*Beantwoord deze vraag indien de kwaliteitsstandaard niet verbonden is met één of meer informatiestandaarden of meetinstrumenten*

*3. Hebben betrokken partijen gezamenlijk een tijdspad geformuleerd, waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard wel verbonden is aan één of meer informatiestandaarden of meetinstrumenten? Zo ja, dan dit tijdspad bijsluiten bij de kwaliteitsstandaard.*

**Bijbehorende informatiestandaarden**

Ja

**Datum:**

20-04-2021

**Toelichting:**

Voor de ontwikkeling van een informatiestandaard zal BijnierNET eerst adequate financiering en mankracht moeten krijgen om tot ontwikkeling over te gaan. BijnierNET heeft in de komende 3 jaar wel de intentie om deze te ontwikkelen.

**Bijbehorende meetinstrumenten**

Ja

**Datum:**

20-04-2021

**Overige toelichting bij Criterium 5 (ruimte voor vrije toelichting)**

Voor de ontwikkeling van een informatiestandaard zal BijnierNET eerst adequate financiering en mankracht moeten krijgen om tot ontwikkeling over te gaan. BijnierNET heeft in de komende 3 jaar wel de intentie om deze te ontwikkelen.