

Aanbiedingsformulier voor kwaliteitsstandaarden

Algemene informatie

1. Naam van de richtlijn:
Richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen
2. Aanspreekpunt (welke partij?) voor de richtlijn:
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV): Samara de Jong-Jaber/Maike van Leeuwen
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL): Marieke Gilsing (m.gilsing@iknl.nl)
3. Zorgvraag/aandoening(en) waarop de richtlijn betrekking heeft:
Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen, chronische nierschade
4. Gepland moment van revisie van de richtlijn:
Nog niet bekend. Geldigheid richtlijn: tot maximaal 5 jaar na vaststelling (maart 2017).
5. Partijen betrokken bij het ontwikkelen of onderhouden van deze richtlijn zijn:
 - Nederlandse Huisartsen Genootschap NHG
 - Nederlandse Internisten Vereniging NIV (en Nederlandse Vereniging voor Nefrologie NVvN)
 - Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde, Verenso
 - Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland V&VN
 - Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers NVZA
 - Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg, Palliactief
 - Patiëntenfederatie Nederland (en Nierpatiënten Vereniging Nederland NVN)
 - Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk, BPSW
 - Integraal Kankercentrum Nederland

Overige Algemene informatie over de richtlijn [vrije toelichtingsruimte]:

De richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen focust op de invulling van palliatieve zorgbehoeften, zowel bij patiënten die nierfunctievervangende therapie ondergaan, als bij patiënten die afzien van of stoppen met nierfunctievervangende therapie. In module Organisatie van de zorg zal nader worden ingegaan op de karakteristieken van patiënten met nierfalen en een grote behoefte aan palliatieve zorg. Tevens zal aandacht besteed worden aan de naasten van de patiënt, die verschillende rollen kunnen vervullen, zoals wettelijk vertegenwoordiger of mantelzorg, waarbij in de praktijk regelmatig overlap tussen deze rollen bestaat. In de richtlijnmodules komen verder o.a. de volgende onderwerpen aan bod: Advance Care Planning, communicatie & conflicten en symptoombestrijding.

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

1. Welke partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn? Graag uitputtende opsomming onderverdeeld in de volgende categorieën:
 - Vertegenwoordigende organisaties van cliënten;
 - Patiëntenfederatie Nederland
 - Nierpatiënten Vereniging Nederland
 - (Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen);
 - Nederlandse Huisartsen Genootschap NHG
 - Nederlandse Internisten Vereniging NIV (en Nederlandse federatie voor Nefrologie NfN)

- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde, Verenso
 - Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland V&VN
 - Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers NVZA
 - Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg, Palliactief
 - Patiëntenfederatie Nederland (en Nierpatiënten Vereniging Nederland NVN)
 - Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk, BPSW
- (Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars;
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- Anders
- Nefrovisie
 - IKNL

2. Zijn dit de relevante partijen? Licht toe.

Ja, dit zijn de relevante partijen. Deze partijen zijn allemaal op zichzelf betrokken bij het ontwikkelen van deze richtlijn. Alle partijen hebben vanuit hun eigen visie met een kritische blik meegekeken bij het ontwikkelen van deze richtlijn.

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 deze richtlijn een inventarisatie gedaan van alle mogelijke betrokkenen bij palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen. 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 richtlijn? Licht toe.

Alle uitgenodigde partijen hebben deelgenomen

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

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

Ja, dit proces heeft plaatsgevonden onder de begeleiding van IKNL. Hierdoor hebben alle betrokken partijen informatie gekregen en wisten zijn de stand van zaken en wat hun taken en verantwoordelijkheden waren.

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 toe.

Ja, de afgevaardigden in de werkgroep hebben gedurende het hele traject bijgedragen. De betrokken partijen hebben via de commentaar- en autorisatiefase hun bijdrage geleverd.

7. Is de invloed van belangenverstremgeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt?

Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt, bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstremgeling van de KNAW et al (2012)? Licht toe.

Ja. Er is een bijlage belangenverklaring opgenomen bij de richtlijn. De afgevaardigden hebben aan het begin en aan het einde van het richtlijntraject de Code ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via info@iknl.nl.

8. Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen?

Ja, Er heeft een externe commentaarronde plaatsgevonden. Alle bovenstaande partijen zijn betrokken in de consultatie van de conceptrichtlijn. Zij hebben allen gereageerd. Hun suggesties zijn door de werkgroep meegenomen in de definitieve richtlijn of zijn beargumenteerd niet doorgevoerd in het document.

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

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

Ja, de patiëntenvertegenwoordigers hebben in de richtlijnwerkgroep deelgenomen

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

Ja, alle betrokken vertegenwoordigers hebben daarvoor geldende vergoedingen ontvangen.

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

11. Indien de richtlijn de grens beschrijft tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg: zijn er naar de mening van IGZ voldoende handvatten om de richtlijn te kunnen handhaven?

Licht toe.

nvt

Overige toelichting bij Criterium 1 [vrije toelichtingsruimte]:

criterium 2 - De betrokken partijen dragen de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor.

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

1. Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de richtlijn en was deze voor iedereen duidelijk? Licht toe.

Ja.

2. Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de richtlijn) de richtlijn gezamenlijk voor? Indien dat niet het geval is, wat zijn hiervoor de gronden?

Ja, met uitzondering van ZN. ZN heeft echter aangegeven geen bezwaar te hebben tegen opname van de richtlijn in het Register.

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

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

-- Vertegenwoordigende organisaties van cliënten:

Ja

-- (Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen);

Ja

-- Anders.

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 richtlijn? Licht toe.

Ja, er is een knelpuntenanalyse gemaakt aan het begin van het traject. De geprioriteerde knelpunten zijn allemaal behandeld.

Overige toelichting bij Criterium 2 [vrije toelichtingsruimte]:

criterium 3 - De kwaliteitsstandaard bevat een adequate beschrijving van de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces.

Het Zorginstituut verwacht dat er in de richtlijn 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 richtlijn. 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 korte toelichting waarom dit element niet van toepassing is, in deze gevallen kan volstaan en dat dit antwoord geen afbreuk doet aan de kwaliteit van de betreffende richtlijn.

Inhoud van zorg

1. Bevat de richtlijn een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt. Zijn hierbij voldoende uitspraken worden gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling en/of ondersteuning? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja, dit wordt specifiek beschreven in de betreffende hoofdstukken (o.a. 'Organisatie van zorg')

2. Bevat de richtlijn een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja, zie o.a. de module Organisatie van zorg. De richtlijnwerkgroep is van mening dat de gehele richtlijn gepaste zorg is/beschrijft.

3. Bevat de richtlijn voldoende uitspraken voor het proces samen beslissen en het gebruik van eventuele bijbehorende beslisondersteunende instrumenten? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja, zie de module 'Communicatie en conflicten'.

4. Geef aan of de richtlijn consistentie of inconsistentie vertoont met andere standaarden die zijn opgenomen in het Register en of dit bezwaarlijk is. [Licht toe.]
Er is geen inconsistentie met andere richtlijnen. Deze zijn allemaal op elkaar afgestemd. Hier werd tijdens het ontwikkelproces expliciet aandacht aan besteed.

5. Zijn de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja, zie o.a. module 'Organisatie van zorg' en onderwerp 'betrokken disciplines en taakverdeling'.

6. Bevat de richtlijn een beschrijving van controle en/of evaluatiemomenten en overlegmomenten? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja zie 'Organisatie van zorg' en 'betrokken disciplines en taakverdeling'.

7. Bevat de richtlijn een beschrijving van zelfmanagement of eigen regie al dan niet met ondersteuning? [Indien 'Nee', licht toe.]
Ja, zie oa de submodule ondersteuning mantelzorgers

8. Bevat de richtlijn een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methode waarop de aanbevelingen in de richtlijn tot stand zijn gekomen. [Indien 'Nee', licht toe.]
Toelichten:
Zie bijlage 10 van de richtlijn (Methode ontwikkeling, met o.a. GRADE-methodiek).

Organisatie van het zorgproces

9. Bevat de richtlijn een beschrijving van de structuur van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om: [Indien 'Nee', licht toe.]
-- De inhoud en positie van een behandel- of zorgplan, behandel- of zorgdoel;
-- De benodigde informatie- en communicatiesystemen;
-- De benodigde middelen.
Ja zie de module Organisatie van Zorg.

10. Bevat de richtlijn een beschrijving van de aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het beleggen van: [Indien 'Nee', licht toe.]

- De regiefunctie; [Ja, zie de module Organisatie van Zorg](#)
- De verdeling van de verantwoordelijkheden tussen professionals onderling en tussen professional, informele zorgverleners en de cliënt; [Ja, zie de module Organisatie van Zorg.](#)
- De noodzakelijke coördinatiefunctie; [Ja, zie de module Organisatie van Zorg.](#)
- Een toelichting over de van toepassing zijnde andere [richtlijnen](#); [Ja, gerelateerde richtlijnen zijn vermeld.](#)
- De monitoring van het individuele behandelplan. [Ja zie Organisatie van zorg, ACP en 'communicatie & conflicten'](#)

11. Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de richtlijn zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan? [Indien 'Nee', licht toe.]

[Zie bijlage 11. Alle standaard implementatie-activiteiten van IKNL zijn uitgevoerd \(o.a. plaatsing op Pallialine en Richtlijndatabase, nieuwsberichten, artikelen, presentaties, congressen/symposia, samenvattingskaart \(NL en Engels\), patiënteninformatie, video's, interviews etc.](#)

Overige toelichting bij Criterium 3 [vrije toelichtingsruimte]:

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

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

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

Patiënteninformatie/een patiëntensamenvatting is in ontwikkeling (samen met Nierstichting/Nierpatiënten Vereniging en IKNL) en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites.

2. Bevat de richtlijn een samenvatting?

Ja.

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

Ja, dit wordt beschreven bij 'autorisatiedatum en geldigheid': Deze richtlijn is goedgekeurd op 1 maart 2017. IKNL en PAZORI bewaken samen met betrokken verenigingen de houdbaarheid van deze en andere onderdelen van de richtlijn. Zo nodig zal de richtlijn tussentijds op onderdelen worden bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de richtlijn verlengd.

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

4. Hebben de betrokken partijen gezamenlijk een tijdpad geformuleerd, waaruit blijkt wanneer alle onderdelen van de richtlijn worden gerealiseerd? Zo ja, dan dit tijdsplan bijsluiten bij de richtlijn.

Alle onderdelen zijn aanwezig, alleen patiënteninformatie nog in ontwikkeling.

Overige toelichting bij Criterion 4 [vrije toelichtingsruimte]:

Criterion 5 De kwaliteitsstandaard is verbonden met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten. Wanneer de kwaliteitsstandaard nog niet met een informatiestandaard en/of meetinstrument is verbonden, dan hebben partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer dit wel zo is.

1. Is de richtlijn verbonden met één of meer informatiestandaarden?

Zo ja: verwijs naar bijbehorende informatiestandaard(en) in het Register of vul het aanbiedingsformulier voor informatiestandaarden in.

IKNL is bezig met pilots om beslisbomen te maken van de richtlijnen. Als deze zijn gemodelleerd kan hieruit een informatiestandaard worden onttrokken. Dit is een systematische wijze om tot een informatiestandaard te komen die gebaseerd is op de richtlijn. In onze mening kunnen wellicht indicatoren/meetinstrumenten overbodig worden als de data uit de informatiestandaard wordt vastgelegd/geregistreerd omdat op het moment data alle stuurparameters voor (klinische) besluitvorming bekend zijn, analyses langs alle assen kunnen worden gemaakt waarmee de kwaliteit van zorg kan worden geëvalueerd. Verder is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (incl. meetinstrumenten) een bijbehorende informatiestandaard.

2. Is de richtlijn verbonden met één of meer meetinstrumenten?

Zo ja: verwijs naar bijbehorende meetinstrument(en) in het Register of vul het aanbiedingsformulier voor meetinstrumenten in.

Zie antwoord op vraag hierboven.

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

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

Nvt zie antwoorden hierboven.